

UNIVERZITA KARLOVA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV NELÉKAŘSKÝCH STUDIÍ

KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S VITILIGEM

Bakalářská práce

Autor práce: **Daniela Stoklasová**

Vedoucí práce: **prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2022

CHARLES UNIVERSITY
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ
DEPARTMENT OF NON-MEDICAL STUDIES

QUALITY OF LIFE IN VITILIGO PATIENTS

Bachelor's thesis

Author: **Daniela Stoklasová**

Supervisor: **prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2022

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

.....

Daniela Stoklasová

Ráda bych poděkovala panu prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za cenné rady, připomínky, čas a odborné vedení bakalářské práce. Dále děkuji paní RNDr. Evě Čermákové za pomoc se zpracováním statistických údajů.

Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část.....	9
1 Stavba a funkce kůže.....	9
1.1 Stavba kůže	10
1.1.1 Epidermis.....	10
1.1.2 Korium.....	11
1.1.3 Subcutis	12
1.1.4 Kožní adnexa.....	12
1.2 Funkce kůže	14
1.2.1 Ochranná funkce.....	14
1.2.2 Senzorická funkce	15
1.2.3 Metabolická funkce	15
1.2.4 Termoregulační a termoizolační funkce.....	15
1.2.5 Depotní funkce	15
1.2.6 Imunologická funkce	16
1.2.7 Sekreční funkce	16
1.2.8 Psychosociální funkce.....	16
2 Vitiligo	17
2.1 Etiopatogeneze	17
2.1.1 Teorie dědičnosti	17
2.1.2 Teorie autoimunitní	17
2.1.3 Teorie samodestruktivní.....	17
2.1.4 Teorie neurální	18
2.1.5 Teorie stresová	18
2.2 Klinický obraz.....	18
2.3 Diagnostika	19
2.4 Léčba	20
2.4.1 Lokální léčba.....	20
2.4.2 Fototerapie	22
2.4.3 Laserová terapie	23
2.4.4 Celková terapie.....	24
2.4.5 Chirurgické metody	25
2.4.6 Depigmentace.....	26
2.4.7 Antioxidanty.....	27
2.4.8 Byliny	27

2.4.9	Kamufláž.....	27
2.4.10	Psychologická péče	28
2.4.11	Strava.....	28
2.4.12	Kombinované metody.....	29
2.4.13	Další metody	29
2.5	Autoimunitní onemocnění spojená s vitiligem	29
2.5.1	Hypertyreóza a hypotyreóza.....	31
2.5.2	Perniciózní anémie	31
2.5.3	Addisonova choroba	32
2.5.4	Diabetes mellitus	32
2.5.5	Myasthenia gravis.....	32
2.5.6	Alopecia areata.....	33
2.5.7	Hypoparatyreóza	33
2.5.8	Morphea.....	33
2.5.9	Halo névus	34
2.5.10	Maligní melanom	34
2.6	Onemocnění podobná vitiligu	35
2.6.1	Pityriasis versicolor	35
2.6.2	Pityriasis alba	35
2.6.3	Sklerodermie	35
2.6.4	Lichen sclerosus et atrophicus.....	36
2.6.5	Albinismus	36
2.7	Ošetrovatelská péče o pacienty s vitiligem.....	36
2.8	Pacientova sebedpéče	37
3	Kvalita života.....	39
3.1	Pojem kvalita života.....	39
3.2	Historie pojmu.....	40
3.3	Hodnocení kvality života	42
3.3.1	Obecné modely kvality života	42
3.3.2	Obecné hierarchické modely	43
3.3.3	Strukturně – dynamické modely kvality života	44
3.3.4	Další modely	44
3.3.5	Generické diagnostické nástroje	44
3.3.6	Specifické diagnostické nástroje.....	45
3.4	Kvalita života u pacientů s vitiligem.....	45
3.5	Kvalita života a zdraví	46
3.6	Vliv kožního onemocnění na kvalitu života.....	47

Empirická část.....	48
4 Výzkum.....	48
4.1 Cíle výzkumu	48
4.2 Použité metody	49
4.3 Zkoumaný soubor.....	49
5 Výsledky	53
5.1 Tvorba české verze dotazníku	80
5.1.1 Charakteristika originálního dotazníku	80
5.1.2 Charakteristika dotazníku v českém jazyce.....	80
5.1.3 Porovnání výsledků faktorové analýzy	80
Diskuse výsledků.....	82
Závěr.....	86
Abstrakt.....	87
Abstract	88
Literatura a prameny	89
Seznam grafů.....	92
Seznam tabulek.....	92
Seznam příloh.....	93
Přílohy	94

Úvod

Pro svoji bakalářskou práci jsem si vybrala téma *Kvalita života u pacientů s vitiligem*. Problematika kvality života se prolíná několika vědními obory a je to velice relativní pojem určený kvalitativními a kvantitativními ukazateli. U kvality života je vhodné použít holistický přístup k lidské bytosti, jelikož hodnotíme fyzické prožívání, psychickou pohodu, sociální prožívání a vztahy k ostatním lidem. Také je třeba hodnotit činnosti a jevy života jednotlivce vzhledem k určité nemoci, v tomto případě k vitiligu. Vitiligo je multifaktoriální onemocnění s nejasnou příčinou, které postihuje kůži a manifestuje se depigmentovanými skvrnami různých velikostí po celém těle.

Jedním z důvodů, proč jsem si toto téma práce vybrala je, že stále velká část odborné i laické populace není s tímto tématem seznámena a byla bych velice ráda, aby se dostalo do širšího povědomí. Pro výběr tématu mě také inspirovala moje maminka, která má vitiligo již 18 let. Její vnímání a postoj k tomuto onemocnění již znám a velice mě zajímalo, jakou mají kvalitu života a jak toto onemocnění vnímají i ostatní pacienti.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a empirické. Vstupní pasáže teoretické části přibližují problematiku lidského organismu, stavby a funkce kůže. Další výklad se zabývá etiopatogenezí, klinickým obrazem, diagnostikou a léčbou vitiliga, autoimunitními onemocněními spojenými s vitiligem a popíšeme si některá onemocnění podobná vitiligu. Následující kapitola teoretické části přibližuje pojem kvality života, historii tohoto pojmu, hodnocení kvality života, kvalitu života u pacientů s vitiligem, kvalitu života vzhledem ke zdraví a vliv kožního onemocnění na kvalitu života.

Empirická část nejprve formuluje cíle výzkumu, popisuje použité metody a zkoumaný soubor. Poté jsou předloženy výsledky výzkumu kvality života pacientů s vitiligem. Výzkum byl uskutečněn pomocí online dotazníku s otevřenými i uzavřenými otázkami ve skupině pacientů Vitiligo Česko.

Teoretická část

V lidském těle pracují tyto systémy: trávicí systém, dýchací (respirační) systém, vylučovací systém, pohlavní (reprodukční) systém, srdečně – cévní (kardiovaskulární) systém, mízní (lymfatický) systém, nervový systém, hormonální (endokrinní) systém, kostra (skelet), svalstvo (muskulatura) a kůže.

Teoretická část je zaměřena na problematiku kůže, onemocnění vitiligo a kvalitu života. V první kapitole je popsána stavba a funkce kůže. Druhá kapitola se zaměřuje na samotné onemocnění vitiligo, v podkapitolách je pak zmíněna etiopatogeneze, klinický obraz, diagnostika, léčba vitiliga. Dále také autoimunitní onemocnění, která jsou spojována s vitiligem a onemocnění podobná vitiligo. Třetí kapitola je orientována na kvalitu života. Je zde popsán pojem kvalita života, historie tohoto pojmu, dále jak se kvalita života hodnotí, speciálně pak u pacientů s vitiligem. V této kapitole je uvedena i souvislost kvality života se zdravím a jak obecně ovlivňuje kožní onemocnění kvalitu života.

1 Stavba a funkce kůže

Kůže zaujímá 1,5 – 2 m² a tím je jedním z největších orgánů lidského těla. Její hmotnost odpovídá zhruba 7 % tělesné hmotnosti, tj. 4,8 kg u muže a 3,2 kg u ženy. Je to také jeden z nejsložitějších orgánů díky její skladbě a vývoji. Kůže má různou tloušťku a barvu. Tloušťku určuje věk, pohlaví, výživa a anatomická lokalizace. Např. tloušťka epidermis víček je 0,1mm a plosek nohou je 4 mm. Barvu kůže určuje melanin a jeho rozložení, tloušťka rohové vrstvy, prokrvení, hemoglobin v krvi, saturace kyslíkem (určuje barvu spíše u bělochů), hydratace (čím více je kůže hydratovaná, tím je méně průsvitná a má bělejší dojem), podkožní tuková tkáň a barviva (karoten). Melanin je černo-hnědý pigment a jeho množství určuje barvu kůže od bílé až po skoro černou. Kůže je uspořádána do polygonálních políček. V roce 1823 J.E. Purkyně popsal papilární linie neboli dermatoglyfy. Dermatoglyfy jsou kresby nebo také otisky, které se vyskytují na ruce, dlaních, prstech nohou, chodidlech a jsou pro každého člověka jedinečné. Vývoj dermatoglyfů spadá do 3. embryonálního měsíce. Papilární linie mohou být specifické pro některé druhy genetických onemocnění, např. Turnerův syndrom, Klinefelterův syndrom, Downův syndrom, Pattaův syndrom, Edwardsův syndrom. [1–4]

1.1 Stavba kůže

Kůže se skládá z epidermis, dermis a tela subcutanea.

1.1.1 Epidermis

Epidermis se nazývá také pokožkou. Je to nejtenčí část kůže (0,3mm – 1,5 mm) a vyskytuje se na povrchu. Skládá se z keratinocytů, melanocytů, Langerhansových a Merkelových buněk.

Melanocyty se nachází ve vlasovém folikulu a v bazální vrstvě pokožky. Jejich počet závisí na lokalizaci a jedinci. V melanocytech probíhá syntéza a hromadění melaninu, z melanocytů se pak dostávají do keratinocytů pomocí výběžků. Jeden melanocyt dodává melanin zhruba 36 keratinocytům, tento způsob je nazýván epidermální melanocytová jednotka. [4] Zrna melaninu jsou důležitá k ochraně jaderné DNA před UV zářením. [3]

Langerhansovy buňky se nachází ve vyšších vrstvách epidermis, ale i ve vlasovém folikulu. Hlavním úkolem Langerhansových buněk je prezentovat antigen lymfocytům.

Merkelovy buňky jsou také obsaženy ve vlasovém folikulu a bazální vrstvě pokožky. Tyto buňky reprezentují mechanoreceptory, jsou synapticky spojeny s volnými nervovými zakončeními. Můžeme je považovat za dotekové receptory. [3, 4]

Epidermis se dále dělí na 5 vrstev: stratum basale, stratum spinosum, stratum granulosum, stratum lucidum a stratum corneum.

Stratum basale je zárodečná vrstva epidermis, která je připojena k bazální membráně a kolagenním vláknům. [2] Je složena z cylindrických buněk, které se neustále dělí. Tato vrstva obsahuje melanocyty, Langerhansovy a Merkelovy buňky. V této vrstvě se také syntetizuje pigment melanin, je předán buňkám v okolí a chrání před UV zářením. [3]

Stratum spinosum je nejširší vrstvou epidermis. [2] Tato vrstva je významná imunitními ději v kůži díky Langerhansovým buňkám, které v ní jsou obsaženy. [1]

Stratum granulosum obsahuje keratinozomy, které jsou zdrojem epidermálních lipidů a ty ochraňují kůži před látkami z vnějšího prostředí.

Stratum lucidum je nejvýrazněji vyvinuta na ploskách nohou a dlaních.

Stratum corneum je rohová vrstva, která nejvíce komunikuje s okolím. Tato vrstva zajišťuje samočisticí schopnost kůže díky odlučujícím se korneocytům. [1]

1.1.2 Korium

Korium neboli dermis je střední vrstva kůže a je tvořena vazivem. Její tloušťka se pohybuje dle lokalizace 0,6 – 3 mm. [4] Vazivová vlákna obsažena v dermis dělají oporu krevním a lymfatickým cévám, nervům, kožní adnexe a rozličným buňkám. Je rozdělena na pars papillaris a pars reticularis. [3] Pars papillaris je povrchová vrstva, nachází se v oblasti papil a tvoří ji řídké vazivo, četné buňky a jemná vlákna. Hlubší vrstvou je pars reticularis, která je z tuhého vaziva, hrubých snopců vazivových vláken a je tvořena menším počtem buněk. [1]

Korium tvoří hlavně fibroblasty, histiocyty a mastocyty. Fibroblasty jsou významné pro syntézu vaziva. Jejich tvar je vřetenovitý a nachází se mezi snopci vazivových vláken. Histiocyty jsou buňky, které vznikají z monocytů. Monocyty se do dermis dostávají z cévního řečiště. Žírné buňky (mastocyty) ve své cytoplazmě obsahují metachromatické granuly. Tyto granuly obsahují histamin, heparin, serotonin atd. a ty se vyplavují při zánětlivé nebo alergické reakci. [4]

Korium je tvořeno několika typy vláken. Kolagenní vlákna tvoří asi 70 % koria. Tvoří je kolagenní fibrily jdoucí souběžně s kožním povrchem. Tato vlákna jsou zodpovědná za pevnost a tuhost kůže. Elastická vlákna v pars reticularis probíhají podobně jako kolagenní, ale v pars papillaris vytváří jemnou síť a zajišťují tak elasticnost a pevnost kůže. Ve stáří dochází k úbytku elastických vláken, tím ke ztrátě elasticity kůže a můžeme tak pozorovat známky stárnutí. Nejčastěji se elastická vlákna vyskytují kolem vlasových folikulů a potních žláz. Dalším typem vláken v dermis jsou retikulinová vlákna. Tato vlákna jsou velice jemná a je jich velice málo. Nachází se kolem potních žláz, cév a bazální membrány mezi epidermis a dermis. Kotvící fibrily spojují hlouběji uložená kolagenní vlákna dermis s bazální membránou. [1, 4]

Všechny buňky, vlákna a další elementy v korigu spojuje extracelulární matrix, který tyto struktury spojuje a zajišťuje jim pohyblivost. V matrixu jsou obsaženy různé ionty, voda, sacharidy, proteiny a např. kyseliny hyaluronovou. [4]

Korium je na rozdíl od epidermis bohatě cévně zásobeno. Cévní zásobení se rozděluje na povrchové subpapilární a hluboké, probíhající souběžně s hranicí koria a podkoží. Tyto 2 plexy jsou navzájem spojeny vertikálními spojkami. V pars reticularis nehtových lůžek nebo bříšek prstů je umístěn kožní glomus. Tyto kožní glomy jsou významné při regulaci teploty a krevního tlaku. Můžeme je také nazvat arterio – venózními anastomózami. [4]

Nervy v korigu slouží pro přenos informací z vnějšího prostředí do CNS. Nejvíce inervované jsou ruce, nohy, obličej a genitál. [3] Dělí se na: vegetativní a cerebrospinální senzitivní. Vegetativní nervový systém v korigu způsobuje tzv. husí kůži, také ovlivňuje potní

žlázy a stará se o inervaci arteriol i glomových buněk. Cerebrospinalní senzitivní nervstvo umožňuje pomocí nervových zakončení v dermis i epidermis vnímat okolí. Nachází se zde Vaterova-Paciniho tělíska, která dávají informace o tlaku v oblasti dlaní a plosek, prsních bradavek a v okolí genitálií a anu. Pocit tlaku také zprostředkovávají Glogiho-Mazzoniho tělíska, která se nachází na prstech a genitálu. Dotek zabezpečují Wagnerova-Meissnerova tělíska. Paličkovitá Krauseho tělíska jsou důležitá pro vnímání chladu v oblasti rtů a anogenitálu. Pocit tepla naopak zprostředkovávají Ruffiniho tělíska. [4] Pocit tepla, svědění a bolesti přenášejí volná nervová vlákna. Zajímavostí je, že na 1 cm² lidské kůže se nachází zhruba 12 chladových, 1–2 tepelné, 100–200 pro bolest a 25 taktilních bodů. [3]

1.1.3 Subcutis

Tela subcutanea je tvořena tukovou a vazivovou tkání. Podkožní tuk je rozdělen do lalůčků, které od sebe oddělují snopce vaziva. [1] Cévní zásobení má subcutis společné se škárou. Tuto část kůže tvoří zejména lipocyty, cévy a fibrózní trámce. Tloušťka podkožního tuku závidí na lokalizaci. Nejtenčí je v oblasti očních víček, kde měří asi 0,5 mm, naopak nejsilnější je na bříše, hýždích a stehnech, zde tvoří panniculus adiposus neboli tukový polštář. [2]

1.1.4 Kožní adnexa

Rozděluje se na adnexu žlázovou a keratinizovanou. Do žlázové se zařazují mazové žlázy, ekrinní potní žlázy a apokrinní potní žlázy, do keratinizované patří vlasy a nehty. [1]

Vlasy vznikají ve vlasovém folikulu. Vlasový folikul vzniká vchlípením epidermis do dermis. Nachází se po celém kožním povrchu vyjma dlaní, plosek, glans penis, vulvy, okolí nehtů a červeně rtu. Již od narození se počet vlasových folikulů nemění a po celém těle jich je umístěno okolo 5 milionů. Do folikulu ústí mazová žláza a je k němu také připojen musculus arrector. Během života se vystřídají 3 typy vlasů. Během intrauteriního života je tělo pokryto jemnými světlými chloupky, tj. lanugo. Lanugo se přemění na velusový vlas, který nemá dřeň, po porodu. Terminální vlas je tvořen dřením, kůrou a kutikulou, je silnější a celkově delší. V kůře je obsažen pigment melanin. Do terminálních vlasů řadíme pili longi zahrnující kštici, vousy, ochlupení v podpaží a kolem genitálu a pili breves, kam se řadí řasy, obočí, chloupky v nose a zevním zvukovodu. Ve stáří se ve vlasech tvoří vzduchové bublinky mezi dřením a kůrou, a to způsobuje šedivění vlasu. [2] Počet a aktivita melanocytů ve vlasovém folikulu určuje barvu

vlasů. Pohlaví a lokalita ovlivňuje hustotu na 1cm^2 , pigmentaci, rychlost růstu a tloušťku vlasu. [4] Kštice obsahuje zhruba 100 000 vlasových folikulů. Zajímavostí je, že u blond vlasů se ve kštici nachází až 150 000 folikulů a tím jsou vlasy hustější. Denně vypadne 50 až 100 vlasů. [3]

Nehty neboli unguis jsou složeny z tvrdého keratinu. [4] Vznikají z epidermis a jsou zrohovatělé. Vyrůstají z nehtové matrix, z části prosvítá (bělavá lunula) a část je kryta zadním nehtovým valem. Nehet z boku obklopuje postranní nehtový val. Unguis se posouvá po nehtovém lůžku, které je bez melanocytů. Nehet roste v průměru 0,12 mm za den a barvu ovlivňuje jeho tloušťka. Na nohou rostou pomaleji než na rukou. [2] Průměrně nehet odroste za 3–4 měsíce a po celý život se průměrná rychlost růstu nemění. [4]

Potní žlázy rozdělujeme na malé (ekrinní) a velké (apokrinní). Ekrinní potní žlázy se nachází téměř na celém těle. Nejvíce jsou umístěny na ploskách, dlaních a v podpaží. Naopak se nenachází na nehtovém lůžku, rtech, glans penis a vnitřním listu prepucia, klitorisu a malých labiích. Žlázové tubuly jsou uloženy hluboko v kóriu a podkoží a jsou stočeny do klubíčka. Z klubíčka jde vývod spirálovitého tvaru k povrchu kůže a ústí v epidermis. Žlázové tubuly reagují na cholinergní podněty. [2] Žlázy reagují na teplo především v oblasti obličeje a hrudníku, na mentální vlivy reagují především dlaně. Pocení na nose, čele a okolo rtů způsobují chuťové vjemy. Při pocení (perspiraci) tělo produkuje hypotonickou tekutinu s pH 4,8 – 5,8. Pot obsahuje vodu, ionty, močovinu, kyselinu mléčnou a urokánovou, aminokyseliny a další látky. Za den se vytvoří zhruba 800–1000 ml, v souvislosti s horkem a fyzickou námahou to může být mnohem více. [3]

Apokrinní žlázy (velké potní žlázy) jsou vyvinuty až v pubertě. Jsou umístěny v podpaží perigenitálně a perianálně a v okolí prsních bradavek. Vývod těchto žláz ústí do vlasového infundibula nad vývodem mazové žlázy. Typem apokrinních žláz jsou i Mollovy žlázy, které se nachází na víčkách a žlázy zevního zvukovodu. [2] Sekret z mazových žláz spolu s potem vytváří film na povrchu kůže a tvoří tak ochrannou bariéru kůže proti chemickým vlivům, pH kyselého vodního pláště je 4,8 – 5,8. [3] Sekret žláz nezapáchá, zápach potu je vytvořen až bakteriálním rozkladem. [4]

Mazové žlázy jsou situovány na obličeji a horní části hrudníku. Naopak se nenachází na dlaních a ploskách nohou. Vážou se na vlasový folikul a tím spolu vytvoří pilosebaceózní aparát. Žláza zajišťuje promašťování vlasu a při kontrakci m. arrector se vytlačí maz do kanálu vlasového folikulu. Sekreci mazových žláz řídí hormony. Žlázy nejsou vždy napojeny na vlasový folikul, je to například v případě sliznice úst a rtů, na prepuciu, v kůži prsního dvorce, labia minora a na očních víčkách. [4] Tyto žlázy jsou typické holokrinní sekrecí, kdy se v maz

přeměňují celé buňky. [2] Maz obsahuje 7-dehydrocholesterol (chrání proti UV záření), squalen, cholesterol a mastné kyseliny. Velikost mazových žláz roste a aktivita stoupá v pubertě vlivem hormonálních změn. [3]

1.2 Funkce kůže

Kůže určuje hranici mezi okolním prostředím a vnitřním prostředím našeho organismu. Zastává tak mnoho důležitých funkcí. [3]

1.2.1 Ochranná funkce

Kůže má především funkci ochrannou. Tato ochranná – mechanická funkce souvisí hlavně s anatomii kůže, její lokalizací, pružností, pevností, hydratací, promaštěním rohové vrstvy, desmozomy (typ buněčného spojení) i dermoepidermální juncí i ochranou funkcí tukové vrstvy. [3] Napomáhá homeostáze a udržuje vnitřní stabilitu organismu. [2]

Dále kůže chrání organismus také před chemickými vlivy svou samočisticí schopností, kyselým kožním pláštěm, acidorezistentním keratinem, ředěním noxy a jejím odplavením potem. [4] Kůže je málo propustná pro vodu a tím i pro látky v ní rozpuštěné. Méně už chrání proti látkám rozpustným v tucích, které kůži pronikají lépe. [5] Propustnost závisí také na lokalizaci. Nejsnadněji voda kůži prostoupí na šourku a krku. Naopak kůže na dlaních je nepropustná pro většinu látek. Snadnější cestou pro průchod některých látek mohou být vlasové folikuly a potní žlázy. Například některé chemické látky, které se vážou na bílkoviny se v případě kůže navážou na keratinocyty a spolu se pak odloučí z kožního povrchu. [2] Ty chemikálie, které se dostanou hlouběji zachytí Langerhansovy buňky a ty pak indikují imunologickou reakci. [4]

Kůže je také ochranou proti záření, především proti UV. Ultrafialové záření může poškodit buňky v zárodečné vrstvě a buňky obranného systému kůže. Důležitý pro tento druh ochrany je pigment melanin vytvořený v melanocytech a síla rohové vrstvy.

Kůže chrání vnitřní prostředí organismu také před mikroorganismy, a to pomocí kyselého pH a přítomností saprofytických mikroorganismů. Hlouběji v kůži mají ochrannou funkci proti mikroorganismům Langerhansovy buňky, lymfocyty, makrofágy a některé přítomné protilátky.

Další dostupnou obrannou může být komplexní zánětlivá reakce organismu. [5]

1.2.2 Senzorická funkce

Mezi další funkce kůže patří funkce senzorická, která je založena na přítomnosti receptorů pro dotek, tlak, teplotu a bolest. [5] Největší tlak organismus snese na zádech a na ploskách, nejméně na špičce jazyka. Teplo a chlad se nemůže vnímat stejně kvůli rozdílnému počtu těchto receptorů. Krauseho tělísek pro chlad je v kůži větší množství než Ruffiniho pro teplo. Navíc Ruffiniho tělíška jsou aktivní až od teplot 30–40 °C. [2]

1.2.3 Metabolická funkce

Metabolická funkce spočívá na přeměně provitaminu na vitamin D působením ultrafialového záření. [5] V kůži probíhá i metabolismus cukrů, tuků i bílkovin pro zachování kožních struktur. [2]

1.2.4 Termoregulační a termoizolační funkce

Principem termoregulační funkce je umožnění řízení intenzity a přenosu tepla do okolního prostředí nebo z něho. Hlavním mechanismem této funkce je tvorba potu a prokrvení kůže. [5] Termoregulační funkce je řízena vegetativní nervovou soustavou. Funguje na principu vazokonstrikce a vazodilatace. V chladu probíhá vazokonstrikce, při které se stáhnou kapiláry a tím se zmenší výdej tepla. Při vazodilataci se naopak kapiláry rozšíří a tělo začne vylučovat více potu. [2]

Kůže má dobré termoizolační vlastnosti díky přítomnosti podkožní vrstvy. Suchá pokožka může být dokonce i elektricky vodivá. Jedinci s velkým množstvím podkožního tuku mají velmi významnou energetickou zásobu. Kůže obsahuje vysoké množství bílkovin a při jejich nedostatku může být kůže zdrojem potřebných aminokyselin. [5]

1.2.5 Depotní funkce

Kůže je významným zásobníkem vody, krve a podkožního tuku. Významná je i pro léčbu např. lokálními kortikoidy. Kortikoidy se uloží do rohové vrstvy a postupně se uvolňují až 3 dny. [2]

1.2.6 Imunologická funkce

Kůže jako vnější orgán organismu se jako první dostává do kontaktu s okolním prostředím včetně jeho antigenů. Nejvýznamnější v této funkci jsou Langerhansovy buňky, keratinocyty, senzibilizované T-lymfocyty, makrofágy a mastocyty. [2]

1.2.7 Sekreční funkce

Kůže má také významnou sekreční funkci, při které produkuje keratin, melanin, pot a maz.

Keratin je produkován v epidermis pomocí keratinocytů. Je to bílkovina s velice pevnou strukturou, která je odolná proti fyzikálním a chemickým vlivům.

Melanin je kožní pigment s vysokým obsahem tyrozinu. Syntetizují ho melanocyty v melanosomech a dále ho předávají dendritické výběžky do okolních keratinocytů. V melanocytech ochraňuje jádra keratinocytů před škodlivým ultrafialovým zářením. Při působení UV záření se produkce melaninu zvyšuje.

Pot je vylučovaný ekrinními a apokrinními žlázami. Za normálních okolností tělo vyprodukuje asi 0,5 litru této hypotonické tekutiny. Pot obsahuje Na, K, Cl, Ca, fosfáty, aminokyseliny, glukózu a další látky.

Maz je produktem holokrinních mazových žláz ústících do vlasového folikulu. Sébum obsahuje komplexní směs lipidů (axilglyceroly, skvalen, cholesterol apod.). Jeho hlavním úkolem je tvorba tukového filmu na pokožce. Nejvíce mazu se vyprodukuje v oblasti kštiny, čela, nosu a horní části zad. [2]

1.2.8 Psychosociální funkce

Kůže může zajišťovat komunikaci a slouží i pro projevy emocí (zčervenání), mimiku a jiné součásti nonverbální komunikace. [5] Kůže také ovlivňuje postoj a chování jedince ve společnosti. Určuje vzhled, jedinečnost, prezentuje některá kožní onemocnění a známky stárnutí. [2] Dokonce může vyvolat pocity méněcennosti a ovlivňuje navazování sexuálních vztahů. [4]

2 Vitiligo

Vitiligo patří mezi onemocnění s poruchou pigmentace. Projevuje se vznikem depigmentací kvůli snížené funkci až ztrátě melanocytů. Depigmentace se může vytvořit na kůži, sliznicích, vzácněji ve vlasovém porostu. Toto onemocnění postihuje zhruba 0,5 – 2 % populace nezávisle na pohlaví nebo etnické příslušnosti. Toto onemocnění se v 50 % případů projevuje již před 20. rokem života a až 25 % všech případů se objeví dokonce do 8 let věku. [6] Pokud se nemoc objeví v pozdějším věku, je důležité nezapomenout na přidružené choroby, kterými jsou například diabetes mellitus, dysfunkce štítné žlázy, revmatoidní artritida a alopecie. Průběh onemocnění se u každého jedince liší a nedá se předpovídat. Až ve 30 % případů výskytu vitiliga se jedná o familiární výskyt. [7]

2.1 Etiopatogeneze

Vitiligo se řadí mezi multifaktoriální onemocnění s ne zcela jasnou příčinou. [6] Příčinu onemocnění lze popsat několika teoriemi.

2.1.1 Teorie dědičnosti

Familiární výskyt je přítomný až ve 30 % případech výskytu vitiliga. [7] Šance pro výskyt nemoci u rodinných příslušníků prvního stupně je až 7–10× vyšší. Lze hovořit o polygenní dědičnosti nebo vzácně o autozomálně recesivním typu dědičnosti. [6]

2.1.2 Teorie autoimunitní

Tato teorie je nejpravděpodobnější. [6] Vitiligo se řadí mezi autoimunitní onemocnění a může se vyskytovat s řadou onemocnění také autoimunitního typu. Patří sem například: diabetes mellitus, alopecia areata, Addisonova choroba, perniciózní anemie, hyper a hypothyreoidismus apod. [7]

2.1.3 Teorie samodestruktivní

Tato teorie se také nazývá teorií autotoxickou. Jedná se o vnitřní poruchu antioxidantního systému melanocytů. V takovém případě se na membráně melanocytů kumulují volné radikály

kyslíku, které následně melanocyty ničí. Mezi volné radikály kyslíku patří zejména peroxid vodíku. [6, 7]

2.1.4 Teorie neurální

U této teorie lze pozorovat, že depigmentace kůže nejčastěji zasahuje takové oblasti kůže, které jsou inervované jedním senzitivním nervem. Předpokládá se, že uvolnění chemických mediátorů nervových zakončení způsobuje odumření melanocytů. V kůži napadené vitiligem lze také pozorovat vyšší adrenergní aktivitu, která způsobuje vazokonstrikci a větší potivost v příslušné oblasti. [6]

2.1.5 Teorie stresová

Původ této teorie se zařazuje do válečných let, kdy se zvýšil počet pacientů s vitiligem. Stresem se nemyslí pouze psychický stav, ale také UV záření spojené se spálením nebo silným opálením. Může se jednat také o mechanické trauma, které se může manifestovat vznikem vitiliga v poraněných oblastech nebo v okolí jizev. [7]

2.2 Klinický obraz

Vitiligo se projevuje depigmentací kůže a vlasových folikulů. Typickým projevem je bílá nebo mléčná amelanotická makula, která je ostře ohraničená zdravou kůží. Tyto skvrny často bývají symetrické. [8] Skvrny se mohou časem zvětšovat, mohou být velké od pár milimetrů do několika centimetrů. Typicky časem přibývají také nové skvrny po těle. [6] Vitiligo se nejčastěji vyskytuje na hyperpigmentovaných místech jako jsou hřbety rukou, obličej, axily, třísla a anogenitální oblast. Typickou lokalizací na končetinách jsou lokty, kolena a zápěstí. Vyskytovat se může i ve vlasové části, v takovém případě se hovoří o poliosis – světlých pramenech vlasů. [8] Ukázka vitiliga je uvedena v příloze č.2.

Z hlediska rozsahu můžeme vitiligo rozdělit na:

- a) Lokalizované – vitiligo postihuje pouze jednu část těla, dále se rozděluje na fokální, u kterého se v jedné menší oblasti vyskytuje jedna nebo více makul, segmentální, které je nejčastější druh vitiliga u dětí a jedna nebo více makul postihuje jeden dermatom a mukózní, které postihuje sliznice.

- b) Generalizované – postihující více než jednu část těla. Do této kategorie se řadí také akrofaciální vitiligo postihující akrofaciální části těla, tj. prsty, ruce, nártý a periorificiální oblast (oblast kolem úst, nosních dírek a perianální). Vulgární je nejčastějším typem a postihuje různé části těla. Smíšené je kombinací akrofaciálního a vulgárního typu.
- c) Univerzální – nejzávažnější druh, který postihuje většinu kožního povrchu.

Vitiligo můžeme rozdělit také podle průběhu, prognózy a terapeutické odpovědi na:

- a) Segmentální – je charakteristické rychlým a náhlým nástupem obvykle v mladším věku, rychle se šíří a následně se růst zastaví a skvrny zůstávají beze změny dlouhou dobu nebo celoživotně.
- b) Nesegmentální – do tohoto typu řadíme všechny ostatní typy vitiliga. [6]

V některých případech lze pozorovat mezi amelanotickou a zdravou kůží přechodnou hypopigmentovanou oblast zvanou trichrome vitiligo. Někdy se na okrajích světlých skvrn objevuje lehce svědicí světle růžová zánětlivá kůže. Pokud se pokožka repigmentuje, může se objevit tmavě hnědý odstín kůže, takový stav se nazývá quadrichrome vitiligo. Častý je také Koebnerův fenomén, pro který je typický vznik projevů v místě mechanického poškození. Typicky vznikají při poškrábání se, spálení nebo při zákrocích jako jsou abraze, kryalizace nebo excize. [6]

2.3 Diagnostika

Při sestavování anamnézy je potřeba se důkladně zaměřit na dědičnost, potenciální provokující a rizikové faktory, výskyt dalších autoimunitních chorob, dobu trvání a průběh onemocnění. Z laboratorních vyšetření se vyšetřuje krevní obraz a diferenciál, hlavně při pozitivní rodinné anamnéze a nestabilním průběhu a screening na tyreopatie (TSH, fT4, anti TPO a anti TG). Podle nálezu z laboratorních vyšetření je potřeba také zvážit endokrinologické nebo imunologické vyšetření. Ve většině případů je jasný a typický klinický obraz, pokud ne, je třeba provést i histologické vyšetření. [9] Pro histologické vyšetření je pak typická nepřítomnost nebo nízký počet melanocytů v bazální vrstvě epidermis a nepřítomnost pigmentace keratinocytů. [6] Ve výsledcích lze také najít zvýšený počet Langerhansových buněk a perifolikulárně či perivaskulárně lokalizované lymfocytární infiltráty. [8] V rámci diagnostiky vitiliga je třeba vyloučit i jiné choroby související s hypo a depigmentací, např. zánětlivá leukodermata, pityriasis simplex alba, pityriasis versicolor, nevoidní depigmentace a hypomelanosus cutis guttata. [9] Pro odlišení vitiliga od pityriasis versicolor se

používá Woodova lampa. Rozlišují se podle toho, jak fluoreskují. Vitiligo světélkuje modře a pityriasis versicolor žlutozeleně. [6]

2.4 Léčba

Léčba vitiliga je velice dlouhý a časově velmi náročný proces. Je náročná i po psychické stránce. I když v dnešní době je spousta možností, jak vitiligo léčit, tak se vyskytuje stále mnoho vedlejších účinků, které cestu léčby komplikují. Dobrou zprávou není ani to, že vyléčení nebývá doživotní a nemoc se často vrací. [10] Léčba je indikována podle typu vitiliga. Na lokalizované fokální vitiligo se nejčastěji podávají lokální kortikosteroidy 3. třídy s lokální fototerapií. Při lokalizovaném segmentálním nebo stabilním fokálním vitiligu se provádí autologní transplantace melanocytů nebo se podávají také lokální kortikosteroidy 3. třídy a lokální fototerapie. U generalizovaného akrofaciálního vitiliga se nejčastěji využívá autologní transplantace nebo mikropigmentace a u generalizovaného vulgárního a smíšeného vitiliga se využívá celotělová fototerapie. K depigmentaci se přistupuje u univerzálního a terapeuticky rezistentního vitiliga. [9]

2.4.1 Lokální léčba

2.4.1.1 Topické kortikosteroidy

Mezi nejčastější lokální terapie patří topické kortikosteroidy. Kortikosteroidy se používají již od poloviny minulého století a mají významný protizánětlivý a imunomodulační efekt. [6] Pomocí nich může pacient dosáhnout opětovné repigmentace bílých skvrn, pouze ale v případě raného stádia vitiliga a pokud masti pravidelně nanáší minimálně 3 měsíce. [10] Tmavší kůže se repigmentuje podstatně lépe než světlejší, a naopak hůře se repigmentují akrální oblasti. Léčba kortikosteroidy se používá jak u dětí, tak dospělých, a to převážně 1× denně po dobu maximálně 3 měsíců, nebo 1× za 2 dny maximálně 6 měsíců. Kortikosteroidy se nepoužívají pro léčbu v obličejové oblasti. [6] Nejčastěji se používají k léčbě vitiliga kortikosteroidy III. a IV. třídy. Do těchto tříd se řadí betamethason, flutikason, methylprednisolon a clobetason. Lepší odpověď na tuto léčbu se pozoruje u dětí než u dospělých. Až ve 49,3 % případech byla zaznamenána kompletní repigmentace. Ještě více účinná je léčba kortikosteroidy v kombinaci s fototerapií UVA. Při kombinaci flutikasonu

s fototerapií je míra repigmentace zhruba 3× vyšší. Zásadní nevýhodou této léčby jsou časté vedlejší účinky, které mohou způsobovat až poškození imunitního systému. Nejčastějšími vedlejšími účinky jsou epidermální atrofie, vznik teleangiektázií, steroidní folikulitida, striae distensae a možné nežádoucí účinky spojené se systémovou absorpcí. [8]

2.4.1.2 Inhibitory kalcineurinu

Podobné výsledky mají také inhibitory kalcineurinu. Mají mírně horší výsledky, ale zase naopak rychlejší efekt. I u této terapie platí, že kombinace s fototerapií zvyšuje účinek léčby. [8] Používají se především tam, kde jsou prolongované kortikosteroidy kontraindikované. Nejlépe inhibitory působí na obličej a krku. [6] Nejznámějším krémem z této skupiny je Protopic, který se také používá pro léčbu ekzémů. [10] Protopic obsahuje účinnou látku takrolimus a spolu s pimekrolismem patří mezi topické imunomodulační látky, které inhibují kalcineurin a to ovlivní aktivaci a maturaci T – lymfocytů. Dále také zajišťují produkci různých cytokinů, především TNF – alfa. V prvních dnech terapie se může objevit lehké pálení, svědění a erytém. Doporučené denní dávkování je aplikace 2× za den po dobu 6 měsíců, pokud se ukáže příznivý účinek na vitiligo, léčba se prodlužuje až na 12 měsíců. Během léčby inhibitory kalcineurinu se doporučuje expozice denního UV záření. [6]

2.4.1.3 Analoga vitamínu D3

Mezi lokální terapie se zařazují také analoga vitamínu D3. V porovnání s kortikosteroidy je při monoterapii tato léčba méně účinná. Významnou látkou této skupiny je kalcipotriol, který stimuluje vývoj melanocytů a melanogenezi. [8]

2.4.1.4 5-fluorouracil

Pomocí intradermální aplikace se může podat 5-fluorouracil, u kterého byl pozorován příznivý efekt. 5-fluorouracil se podává v kombinaci s UVB terapií a nejsou u ní pozorovány nějaké výrazné nežádoucí účinky. [6]

2.4.2 Fototerapie

Fototerapie se používá především u pacientů, u kterých nebyla účinná topická léčba. Předpokládá se, že účinek této léčby je imunosupresivní a stimulační pro melanocyty. Podle studií má UVA a UVB fototerapie vliv na migraci a proliferaci melanocytů. [8]

2.4.2.1 PUVA

UVA terapie je nejčastěji využívána v kombinaci s psoralenem a je nazývána PUVA. Psoralen je fotosenzibilizátor a nejčastěji se používá 8-methoxypsoralen (8-MOP), 5-methoxypsoralen a trimethylpsoralen (TMP). Fototerapie s použitím 8-methoxypsoralenu se nejčastěji používá u pacientů s malými lézemi vitiliga, které zasahují méně než 5 % povrchu těla. Může se také použít u pacientů mladších 12 let. Psoralen se může aplikovat jako mast nebo perorálně. Psoralenová mast se používá při výskytu menšího množství skvrn. Mast je aplikována na pokožku a zhruba 30 minut po aplikaci, je pacient vystaven UVA záření o velikosti 0,25 – 0,5 J/cm². Z počátku je pacient vystaven záření 15–30 sekund, později se doba expozice zvýší až na maximálně 10 minut. Pacient je tímto způsobem ozařován dvakrát až třikrát za týden. V místě ozáření se může vyskytnout erytém a nepříjemné svědění. [8] Perorální podání psoralenu je preferováno, pokud je přítomno více skvrn na pokožce anebo pokud jsou pacienti vůči lokální aplikaci psoralenu imunní. Tento způsob podání psoralenu není doporučen dětem do 10 let, protože může vážně poškodit oči a způsobit až šedý zákal. Tableta psoralenu se užívá 2 hodiny před vystavením UVA záření, po ošetření je nutno se pravidelně mazat opalovacím krémem a chránit pokožku i oči před slunečním zářením. Mezi nežádoucí účinky orální aplikace patří nevolnost, zvracení, svědění, bolest hlavy, nadměrný růst chloupků a hyperpigmentace. [10]

Doporučuje se, aby PUVA terapie trvala 12–24 měsíců pro dosažení maximálního účinku. [6] U zhruba 20 % pacientů se systémovou PUVA terapií nastane totální repigmentace a částečná repigmentace u 80 %. [7] I samotné záření UVA bez psoralenu je účinné z více než 60 % u poloviny pacientů. [8]

2.4.2.2 KUVA

Místo psoralenu se k UVA záření používá i khellin. Khellin je organická látka, která způsobuje vazodilataci, má také vliv na melanogenezi a proliferaci melanocytů. V porovnání

s PUVA terapií je třeba pro dosažení stejného výsledku vyšší dávka záření a delší terapie, avšak KUVA terapie má méně nežádoucích účinků. [8] KUVA terapie je vhodná i pro domácí léčbu s využitím denního světla. Khellin se podává 2 hodiny před ozářením v přibližné dávce 100 mg perorálně nebo ve formě krémů. Tuto terapii můžeme využívat až 1× za den. [6]

2.4.2.3 Fenylalanin

S fototerapií lze kombinovat i esenciální aminokyselinu L-fenylalanin. Fenylalanin iniciuje melanogenezi v melanocytech a při perorálním podání snižuje počet Langerhansových buněk v depigmentovaných skvrnách. Fenylalanin se může podávat perorálně nebo lokálně. [8]

2.4.2.4 UVB

V 80. letech minulého století se začalo používat pro léčbu vitiliga průlomové UVB záření. UVB záření je o délce 311 nm a v porovnání s terapií PUVA je výsledkově srovnatelné, ale má méně nežádoucích účinků. Nejčastějšími nežádoucími účinky jsou erytém, pálení nebo svědění v místě ozáření. Ideální frekvence léčebného ozáření je 2–3× v týdnu bez přerušování, dokud je léčba efektivní až na 1–2 roky. Po 3 měsících je léčba ukončena, pokud se neprojeví žádné známky repigmentace a pokud je repigmentace částečná, je doporučena léčba po dobu 6 měsíců. [6] Při UVB terapii se neaplikuje psoralen. [10]

2.4.3 Laserová terapie

Excimerový laser se může používat až 3× týdně. Výhodou této léčby je ozáření pouze postižených částí těla. Nejlepší výsledky bývají dosaženy při ozáření centrálních částí těla jako jsou obličej, krk a trup. Oproti UVB terapii je tato léčba rychlejší a k dosažení stejného výsledku je třeba menšího počtu ozáření. Tato terapie je vhodná i u dětí. [6]

Pro léčbu vitiliga se používá monochromatický excimerový laser, bioskin laser nebo helium-neonový laser. Monochromatický laser je laser s vlnovou délkou 308 nm. Jedná se o nejčastěji používaný laser v léčbě vitiliga. Laser má 70% pozitivní účinek na repigmentaci u téměř 53 % pacientů. Pomocí tohoto laseru dokážeme repigmentovat i akraální části těla, které se jinak repigmentují velmi těžko. Bioskin laser vysílá 311 nm UVB záření. Samotné použití laseru má 75% úspěšnost až u 72 % pacientů. Použití laseru značně zmírňuje celkové stárnutí kůže, způsobené celkovým ozářením a má lepší kosmetický účinek. Helium-neonový laser je

účinný z 50 % u zhruba 60 % pacientů. Nejčastěji se používá u pacientů se segmentálním vitiligem a podporuje růst a migraci melanocytů. [8]

2.4.4 Celková terapie

Do celkové terapie patří podávání perorálních kortikosteroidů, inhibitorů TNFa, cyklofosamidu.

2.4.4.1 Perorální kortikosteroidy

Podávání perorálních kortikoidů nepatří mezi obvyklé postupy v terapii, ale mohou být účinné prostřednictvím úvodu imunosuprese. Pro zastavení progresse onemocnění se podává Dexamethason i.v. v dávce 10 mg po dobu dvou po sobě jdoucích dnů týdně až 24 týdnů. Repigmentaci způsobil pouze u 37,6 % případů. V kombinaci se zářením má nejlepší odezvu s úzkopásmovým ultrafialovým zářením NBUVB na rozdíl od terapie PUVA nebo širokopásmovou UVB terapií. Mezi nežádoucí účinky kortikosteroidů patří zvýšení hmotnosti, akné, menstruační poruchy nebo hypertrichóza (nadměrný růst ochlupení). [8]

2.4.4.2 Inhibitory TNFa

Podávání protizánětlivých cytotoxinů TNFa způsobilo u některých pacientů zastavení progresse vitiliga a částečnou repigmentaci některých skvrn. Kůže vitiliga obsahuje zvýšené hladiny TNFa a IL1. Cytotoxin TNFa indukuje smrt melanocytů a inhibuje diferenciaci kmenových buněk melanocytů. [8]

2.4.4.3 Cyklofosamid

Cyklofosamid se nejčastěji podává spolu s dexamethasonem. Podává se perorálně dvakrát denně v dávce 50 mg a dokáže vyvolat repigmentaci i na těžko léčitelných akraálních oblastech. Podávání cyklofosamidu však přináší vážně vedlejší účinky, jako jsou nauzea a cytopenie. [8]

2.4.5 Chirurgické metody

Chirurgické metody léčby vitiliga jsou vhodné pro pacienty, u kterých nezafungovala konzervativní léčba. Všechny chirurgické metody léčby se zakládají na transplantaci autologních melanocytů do achromických ložisek. Tyto metody se liší pouze v odběru a formě transplantace autologních melanocytů. Melanocyty se přenášejí pomocí kožních štěpů v plné tloušťce, epidermálních štěpů nebo jako samostatné melanocyty. Pro provedení chirurgické terapie vitiliga jsou přísná kritéria. Pacient nereaguje na konzervativní terapii, pacient musí mít stabilní léze nejméně 1 rok na maximálně 30 % tělesného povrchu, pacient nesmí mít v osobní anamnéze známky hojení hypertrofickou nebo keloidní jizvou, má pozitivní minigraft test, nesmí být přítomen Koebnerův fenomén a pacient musí být starší 12 let. [11]

2.4.5.1 Blister-graft

Jako první chirurgická metoda je uveden Blister-graft. Principem této metody je vytvoření subepidermální buly na dárcovské tkáni, její následné odstranění a přenesení štěpu na místo léze. [8] Puchýř se vytvoří pomocí kryoterapie nebo vakuového zařízení. [6] U této metody dochází až v 90 % k repigmentaci, šanci na repigmentaci zvyšuje přidání fototerapie. Repigmentace začíná u štěpu a šíří se směrem ven. [8]

2.4.5.2 Punch-graft

Další metodou může být Punch-graft. Metoda PG se řadí mezi nejčastěji používané. Spočívá v odběru několika malých štěpů a následné transplantaci do předem upravených lézí. Léze se předem dermabraduje nebo perforuje. Pro lepší repigmentaci je vhodné také zařadit fototerapii. [8]

2.4.5.3 Split-thickness graft

Split-thickness skin graft metoda se provádí za celkové anestezie a umožňuje pokrytí velké plochy. Principem této metody je odebrání ultratenkých řezů. Je vhodné ji pro lepší výsledky doplnit fotochemoterapií. Nevýhodou STSG metody je zanechávání kosmeticky nevzhledných míst po odběru štěpu. [8]

2.4.5.4 Transplantace autologních melanocytů

Transplantace suspenze autologních melanocytů spočívá v odběru tkáně pomocí PG, BG, kyretáží nebo STSG z dárcovského místa. Poté se uvolní do suspenze jednotlivé buňky a transplantují se na deepitelizovanou kůži příjemce. U více než poloviny pacientů došlo k téměř 95 % repigmentaci. Nejlépe se u této metody repigmentují léze na kotnících, nohou, kloubech a prstech. [8]

U chirurgických metod se také objevují nežádoucí účinky jako například jizvení (hlavně v dárcovské lokalitě), přechodné nebo trvalé hypopigmentace, hypertrofické jizvy. [6]

V této části je přiblížen konkrétní postup u chirurgické léčby vitiliga transplantací nekultivovaných autologních melanocytů. Nejdříve se u pacienta provede fyzikální vyšetření a odebere se anamnéza. V anamnéze se lékař dotazuje hlavně na dosavadní terapii, délku onemocnění, problémy s kožním hojením, rodinnou anamnézu vitiliga a onemocnění spojená s vitiligem. Dalším krokem je odebrání dermoepidermálního štěpu. Pro odebrání štěpu jsou volena místa, u kterých nebude vadit případná depigmentace či hyperpigmentace a která jsou přirozeně pigmentována. Takovými místy jsou zejména hýždě nebo zadní strana stehna pod gluteofemorální rýhou. Odběr štěpu se provádí v lokální anestezii a místo po odběru se kryje mastným tylem nebo adherentním krytím, která se nechávají až do úplného zhojení rány. Dermoepidermální štěp se uloží do transportního média do sterilní nádoby a přepraví se do laboratoře k dalšímu zpracování. V laboratoři se štěp mechanicky rozvolní a pomocí enzymu trypsinu se zpracuje v inkubátoru při teplotě zhruba 36,6 °C. Následně se smíchá roztok s jednotlivými kožními buňkami s lepidlem a směs se nanese na předem připravenou šablonu podle postiženého místa. Posledním krokem je samotná transplantace kožních buněk. Nejdříve je připravena příjmová část pokožky ablací CO₂ laserem. Následně se připravená část otre antiseptickým roztokem a přiloží se směs připravených buněk. Vrstva buněk se překryje mastným tylem a sterilními čtverci napuštěnými Ringerovým roztokem. Ve výzkumu použití této metody, který provedl MUDr. Trupar s kolegy ve FN Brno, byla léčba úspěšná u necelých 40 % pacientů. [11]

2.4.6 Depigmentace

Pokud je postižení vitiligem velice rozsáhlé, může se přistoupit k opačnému řešení než u většiny metod léčby a tou je úplná depigmentace. Tato léčba spočívá v odstranění melanocytů ze zdravé kůže a vyrovnání odstínu pokožky se skvrnami vitiliga. Na pokožku je aplikován

krém, který obsahuje např. hydrochinon-monobenzylether ve frekvenci 2–3× za den. Po aplikaci krému je dobré se vyhnout expozici UV záření a tělesného kontaktu s ostatními lidmi, na které bychom mohli krém přenést a způsobit jim tak depigmentaci také. Tento typ léčby je nevratný, proto je důležité si tento krok před započítím terapie pořádně promyslet. [10] Terapie trvá 1–4 měsíce, pokud se však depigmentace nedostaví do 4 měsíců, je vhodné léčbu přerušit. Pokud je léčba úspěšná a depigmentace se dostaví, je vhodné používat udržovací léčbu monobenzonem 2× za týden. Mohou se dostavit i nežádoucí účinky ve formě pálení a svědění lézí. [6] Pokožka také bude více citlivá pro sluneční záření a mohou se dostavit i záněty a suchá pokožka. [10] Druhou volbou celkové depigmentace může být použití rubínového laseru 755. Často se používá v kombinaci s metoxyfenolem nebo samostatně. [6]

2.4.7 Antioxidanty

Antioxidanty významně ochraňují melanocyty před poškození volnými kyslíkovými radikály. Terapie antioxidanty je poměrně efektivní, levná a téměř bez nežádoucích účinků. Antioxidanty se užívají perorálně nebo pomocí mastí. Jedná se především o vitamín E, vitamín C, ginkgo bilobu, kyselinu alfa-lipoovou a superoxid dismutázu. [8] Užívají se samostatně nebo v kombinaci s fototerapií. Výhodou antioxidantů také je, že mají velice málo nežádoucích účinků. [6] Do antioxidantů patří často využívaný přípravek Vitix. Vitix se užívá ve formě tablet nebo gelu. Tento přípravek obsahuje vitamín C, vitamín E, vitamín B9 a B12, selen, měď, zinek a také patentovanou rostlinnou složku Extramel. Gel Vitix je vhodné kombinovat s fototerapií nebo slunečním zářením. [12]

2.4.8 Byliny

Pro repigmentaci se může použít pakmín větší. Z pakmínu používáme extrakt z plodů a obsahuje lehce jedovatý xanthotoxin, který způsobuje repigmentaci. Roste především v jižní Evropě a Přední Asii, ale občas ho najdeme i u nás. [13]

2.4.9 Kamufláž

Kamufláž není léčbou jako takovou, spíše podporuje sebevědomí pacienta. Kamufláž může být dočasná s použitím make-upu, semipermanentní se samoopalovacími krémy nebo permanentní při tetování. U tetování se musí zvážit i rizika, kterými mohou být infekce,

koebnerizace vitiliga, rozšíření léze vitiliga za hranici tetování nebo špatně zvolený odstín. [8] Samoopalovací prostředky pacienti najdou ve formě gelů, krémů, sprejů a mlék a vydrží zhruba 3–5 dnů. U krycích krémů si musí dát pozor na důkladné odlišení, aby zamezili případné koebnerizaci. [6]

2.4.10 Psychologická péče

Pomocí kůže se projevují emoce, vnímají doteky, teplo, chlad a bolest. Kůže je také symbolem krásy a čistoty a považuje se za psychosociální monitor. Pokud je kůže napadena kožním onemocněním může to vyvolat pocit studu, hanby, viny ale i nákazy. Proto se kožní onemocnění ve velké míře odráží v psychice pacientů a může dokonce způsobit neúspěšnost dermatologické léčby. [14] Pacienti s vitiligem nebo kožními chorobami obecně mají často pocit, že jsou oškliví, jsou zhnuseni svým vzhledem, mohou mít potíže s navazováním vztahů, mají sníženou schopnost empatie, ztíženě prožívají emoce, mohou být citově chladní a objevují se i případy suicidálních pokusů. Často také trpí depresemi, úzkostmi, poruchami spánku, sociální izolací, sexuálními dysfunkcemi a dysmorfofobii, kterou můžeme vysvětlit jako zvýšené sebezpozorování. [15]

Jedna z teorií příčin vitiliga popisuje významnou roli stresu jako spouštěče tohoto onemocnění. Na druhou stranu samotné onemocnění vitiligo v pacientech vyvolává psychické potíže a velký stres. Tím se tato problematika dostává do začarovaného kruhu. A proto je vhodné vyhledat pomoc psychologa nebo psychiatra, kteří pacientům mohou pomoci ve zvládnutí stresu pomocí nácviku relaxačních technik a psychoterapie. [8] V západní Evropě lze pozorovat 25–30 % spojitost psychických obtíží a vitiliga. U pacientů převážně tmavé pleti v Indii se tato spojitost vyskytuje až u 56–75 % případů. Dopad psychiky na kvalitu života pacientů sledují specializované dotazníky např.: DLQI nebo VitiQoL. [6]

2.4.11 Strava

Důležitou roli v účinnosti nastavené léčby může hrát i správně nastavený jídelníček. Vliv správně sestaveného jídelníčku zatím není vědecky podložen, ale vychází z mnoha zkušeností pacientů s vitiligem. Nedoporučovanými jsou tučná, hodně solená, kořeněná jídla, výrobky s umělými barvivy, aromaty a jinými aditivy jako je například glutamát sodný. Není vhodný ani příjem vitamínu C, který tlumí tvorbu melaninu a mléčných výrobků. Naopak se doporučuje nahradit mléčné výrobky produkty ze sóji. Sója a ořechy obsahují velké množství

vitamínu B, vápníku, hořčíku, draslíku a železa. Tyto látky se chovají jako antioxidanty, které se záměrně využívají v léčbě vitiliga. Mezi doporučené potraviny patří velké množství zeleniny a ovoce jako např. listová zelenina, mrkev, červená řepa, brokolice, cuketa, cibule, maliny, borůvky, jablka, broskve. Dále jsou doporučovány také luštěniny, a to zejména sója, cizrna, fazole a čočka a také obiloviny jako je rýže, celozrnné pečivo a těstoviny a jáhly. Z olejů jsou vhodné rostlinné a také ghí. Z koření se využívá i zázvor a kurkuma. Mezi potraviny, které by měl pacient s vitiligem omezit, patří drůbež, vejce, mléčné výrobky, zmrzlina, čokoláda, káva a alkohol. Úplně by se měl vyvarovat citrusům, sterilované zelenině, hroznům, granátovému jablku, tvarohu, červenému a rybímu masu a taky jídlům z fast foodů. [16]

2.4.12 Kombinované metody

Kombinace výše zmíněných metod může zvýšit efektivitu, urychlit nástup repigmentace a omezit riziko nežádoucích účinků. Často se kombinují lokální kortikosteroidy s UVB zářením, u kterých je výhodou snížení kumulativní dávky UVB a celková délka této kombinované terapie je 3 měsíce. Dále lze zkombinovat lokální CNI s UVB. Tato kombinace má rychlejší nástup repigmentace. Chirurgické metody s UVB nebo PUVA terapií zajišťují také dřívejší nástup repigmentace a délka terapie se udává na 3–4 týdny po chirurgickém zákroku. Při kombinaci antioxidantů a fototerapie se výrazně snižují nežádoucí účinky fototerapie. Naopak se nedoporučuje kombinace derivátů vitamínu D a fototerapie. [6]

2.4.13 Další metody

K léčbě vitiliga se využívají také alternativní způsoby léčby jako je homeopatie nebo ajurvéda. [10]

2.5 Autoimunitní onemocnění spojená s vitiligem

Imunitní systém zajišťuje obranu proti různým infekcím. Imunita se obecně rozděluje na protilátkovou a buněčnou. Buněčnou imunitu zajišťují lymfocyty T, které dozrávají v brzlíku. Tyto lymfocyty pomáhají organismu likvidovat viry pomocí cytokinů. T lymfocyt zlikviduje virus pouze napadením a zničením celé infikované buňky. Pomocí buněčné imunity může tělo bojovat například s nádorovými buňkami. Druhým typem je imunita protilátková neboli humorální, kterou zajišťují lymfocyty B. Lymfocyty B spolupracují s lymfocyty T tím

způsobem, že lymfocyty T dodají informaci o přítomnosti infekce, zejména bakteriální lymfocytům B. Důležitou součástí protilátkové imunity jsou imunoglobuliny, které zajišťují imunologickou paměť. [17]

Autoimunitní onemocnění vznikají, pokud dojde k narušení imunitního systému. U autoimunitních onemocnění se uplatňují jak složky buněčné, tak protilátkové. Pokud dojde k poruše buněčné imunity, může se rozvinout např. diabetes mellitus 1. typu nebo revmatoidní artritida. Příkladem narušení protilátkové imunity může být idiopatická trombocytopenická purpura. [17]

K terapii autoimunitních chorob se využívá plazmaferéza nebo podávání protilátek. Plazmaferéza odstraňuje autoprotilátky pomocí filtrace krve a vrací pacientovu čistou krev zpět do oběhu. Při léčbě pomocí protilátek se intravenózně podávají „zdravé“ protilátky, které vychytávají protilátky škodlivé. [17]

Mezi příčiny autoimunitních onemocnění se řadí genetická predispozice, hormonální vlivy, viry a bakterie, toxiny, léky, autoprotilátky, věk atd. [18] Dále také mohou způsobovat autoimunitní choroby například sekvestrované antigeny, které imunitní systém vnímá jako cizí, přestože jsou vlastní. Způsobuje je také modifikace vlastních antigenů, které jsou nejčastěji způsobeny různými léčivými a také křížová reakce mezi antigeny mikroorganismu a vlastními antigeny, kde jsou si antigeny velice podobné, ale nejsou identické a imunitní systém si je tak může splést. Problémem mohou být také stravovací faktory, kdy při předčasném odstavení od kojení a brzkém podávání kravského mléka může vzniknout intolerance. Infekce mohou odhalit sekvestrované antigeny. U infekcí se mohou známky autoimunitního onemocnění objevit ihned během infekce, nebo se mohou objevit až po dlouhé době. Autoimunitní choroby jsou také geneticky podmíněné. Dědičnost těchto chorob je polygenní. Také hormony mohou být spouštěčem autoimunitních chorob, které jsou častější u žen kvůli hormonu estrogen, který zvyšuje imunitní odpověď. Věk je důležitým ukazatelem výkonnosti imunitního systému, protože s přibývajícím věkem klesá výkonnost imunitního systému. Ovlivnit tyto choroby může také vitamín D. Autoimunitní choroby se nejčastěji vyskytují v severních státech, kde je menší množství slunečního záření. [19]

Jedna z teorií vzniku vitiliga uvádí, že vitiligo je spojováno s mnoha autoimunitními onemocněními a samo je občas zařazováno mezi tyto choroby. [7]

2.5.1 Hypertyreóza a hypotyreóza

Tato autoimunitní onemocnění jsou typická změnou funkce štítné žlázy a jsou to nejčastější autoimunitní choroby. U hypertyreózy je funkce štítné žlázy zvýšená a v případě hypotyreózy naopak snižena. Štítná žláza se nachází vpředu na krku a produkuje hormon thyroxin. Tento hormon ovlivňuje bazální metabolismus a je ovlivňován hormonem produkovaným v hypofýze. Je přenášen krví na receptory štítné žlázy, v případě navázání je štítná žláza aktivována a uvolní se thyroxin. V rámci hypertyreózy se v krvi objevují autoprotiátky, které se následně vážou na receptory štítné žlázy a podněcují zvýšenou aktivitu. Naopak u hypotyreózy autoprotiátky způsobují blokaci funkce štítné žlázy.

Zvýšená funkce se také označuje jako tyreotoxikóza. Postihuje častěji ženy, kvůli ženským hormonům, které vyvolávají zvýšenou imunitní odpověď. Tyreotoxikóza způsobuje zvýšenou aktivitu, zvýšené pocení, zrychlený puls, průjmy. Ženy s tímto onemocněním jsou štíhlé, mají vystouplé oční bulvy a padají jim vlasy. Léčba tyreotoxikózy je zaměřena na zvýšenou činnost štítné žlázy a tlumí ji.

Hypotyreóza také nese název Hashimotova tyreoiditida. Onemocnění se manifestuje pomalým metabolismem. Pacienti bývají obézní, mají hrubou kůži, pomalý puls, zácpu, často je přítomná únava a dojde k celkovému snížení aktivity a funkci orgánů. Typická je u žen v 50–60 letech života. Toto onemocnění může vzniknout na základě chronického zánětu štítné žlázy, který ověříme biopsií. Léčba spočívá v dodávání malých dávek hormonů štítné žlázy. [17]

2.5.2 Perniciózní anémie

Principem tohoto onemocnění je neschopnost vstřebání vitamínu B12 do organismu, kvůli přítomným autoprotiátkám, která zabraňují vstřebávání vitamínu v tenkém střevě. Nevstřebaný vitamín je následně vyloučen stolicí. Vitamín B12 je vstřebáván pouze z masa, proto perniciózní anémie nejčastěji postihuje dlouholeté vegetariány a ostatní odpůrce masa. [17] Toto onemocnění se manifestuje klasickými anemickými příznaky (bledost, snížená výkonnost, spavost, zmatenost, mdloby) a dále pálením jazyka, parestéziemi prstů končetin, poruchami hluboké citlivosti, v ojedinělých případech také paraparérou a reflexií s ataxií. Dále u tohoto onemocnění stojí za povšimnutí hladký malinově červený jazyk nebo u těžších forem se může objevit hepatosplenomegalie. [19]

2.5.3 Addisonova choroba

Pro tuto chorobu je typický deficit hormonů kůry nadledvin – glukokortikoidy, mineralokortikoidy a androgeny. Hlavním představitelem glukokortikoidů je kortizol, který má na starost zvyšování glykémie a potlačování účinku inzulínu. Aldosteron je zástupce mineralokortikoidů, významně zadržuje sodík a s ním i vodu a udržuje tak v těle dostatečný objem cirkulující krve. Mezi androgeny řadíme hlavně dehydroepiandrosteron, který se v jiných tkáních přeměňuje na testosteron podporující mužské pohlavní znaky. [20] Projevuje se slabostí, únavou, nechutenstvím, úbytkem hmotnosti, hyperpigmentací, nauzeou, zvracením, zácpou nebo průjmem, bolestmi břicha, svalů a kloubů. Typická je taky pro toto onemocnění zvýšená chuť na slané, hypotenze, sexuální dysfunkce a časté jsou také psychické změny. V akutní fázi může vést v nejhrošším případě až ke smrti pacienta. [19]

2.5.4 Diabetes mellitus

Diabetes mellitus je onemocnění, které charakterizuje zvýšený krevní cukr. Hodnota krevního cukru se zjišťuje odebráním glykémie nalačno. Pokud jsou hodnoty do 5,6 mmol/l, hovoří se o stavu v normě. V případě hodnoty 5,6 – 6,9 mmol/l je to zvýšený cukr a tento stav se nazývá prediabetes a hodnoty nad 6,9 mmol/l značí onemocnění diabetes mellitus. Dělí se na 2 základní typy. Diabetes mellitus 1. typu je charakteristický nedostatečnou sekrecí inzulínu a diabetes mellitus 2. typu se manifestuje neschopností B-buněk produkovat inzulín. Z hlediska autoimunitních chorob je zajímavý DM 1. typu, který se řadí mezi choroby s autoimunitní příčinou. Mezi rizikové faktory DM 1. typu patří určitě pozitivní rodinná anamnéza, genetika, geografické vlivy, rasa a dále také možné virové infekce, časný přechod na kravské mléko v dětském věku nebo nízká hladina vitamínu D. Nejčastějšími projevy DM 1. typu jsou polyurie, nykturie, polydipsie, žízeň, polyfagie, malátnost, únava, nechutenství, nauzea, kolísání zrakové ostrosti. Jediná možná léčba tohoto typu diabetu je podávání inzulínu. [21]

2.5.5 Myasthenia gravis

Myasthenia gravis je autoimunitní onemocnění postihující nejčastěji ženy středního věku. Charakteristikou je slabost různých svalů. Může postihovat oko-hybné svaly, což vede k rozostřenému vidění. Pokud tato nemoc postihne dýchací svaly, pacient není schopen

samostatně dýchat a je nutné ho napojit na umělou plicní ventilaci. Principem této choroby jsou autoprotilátky reagující s receptorem na nervosvalových destičkách acetylcholinem, který za normálních okolností způsobuje kontrakci svalu, ale autoprotilátky zabrání kontrakci a způsobí neovladatelnost svalů. Někdy je přítomný tymom (nádor brzlíku). [17]

2.5.6 Alopecia areata

Alopecie je onemocnění postihující kštici. V některých případech postihuje i řasy, vousy nebo pubické ochlupení. Je charakteristická nejčastěji se vyskytáváním vlasů. Vypadávání vlasů způsobuje izolované nebo mnohočetné ohraničené lysé oblasti kruhovitých a oválných tvarů. V lysé oblasti bývají přítomné izolované vlasy, které jsou ulámané, pigmentované až na samém konci anebo úplně depigmentované. Pokud si v akutním stádiu tohoto onemocnění pacienti projedou rukou kštici, mohou vytáhnout prameny vlasů. Dle rozsahu se alopecie dělí na alopecia areata totalis, kdy postihuje celou kštici a alopecia areata universalis postihuje celou kštici, řasy, obočí i pubické ochlupení. Ve 20 % případů se k alopecii můžou přidat změny na nehtech jako je dystrofie nebo leukonychie. Z léčby jsou nejčastěji voleny kortikoidy, hypermineralizace kryoterapií, vyvolání alergické reakce v postižených místech, fotochemoterapie PUVA, imunosupresiva a podpůrná léčba zinkem, vitamínem H, cysteinem nebo methioninem. [22]

2.5.7 Hypoparatyreóza

Hypoparatyreóza neboli deficit hormonu příštítných tělísek parathormonu se vyznačuje hypokalcemií, která vede ke zvýšené neuromuskulární dráždivosti. Neuromuskulární dráždivost se projevuje záškuby, křečemi nebo psychickými změnami. Během léčby se dodává vápník a kalcitriol, ten zvyšuje vstřebávání vápníku. [20]

2.5.8 Morphea

Morphea je typickou lokalizovanou formou sklerodermie. Nepostihuje vnitřní orgány, postihuje pouze kůži. Do kůže se ukládá pojivová tkáň, která způsobí její zesílení, také může mít tmavou nafialovělou barvu způsobenou zvýšenou pigmentací. Může být přítomna i zvýšená teplota, únava, bolest kloubů atd. K léčbě se využívají kortikosteroidy, imunosupresiva a v některých případech i fototerapie. [23]

2.5.9 Halo névus

Halo névus se může popsat jako koncentrickou bílou depigmentaci s melanocytovým névem uvnitř. Névus je tmavě pigmentovaná skvrna, která je ohraničená a může být i vystouplá. Halo naevus se nejčastěji vyskytuje na zádech. [24]

2.5.10 Maligní melanom

Maligní melanom se vyskytuje u obou pohlaví téměř stejně často (55 % u žen a 45 % u mužů). Vzniká nejvíce ve středním věku kolem 40–50 let. U žen se melanom vyskytuje nejvíce na obličeji a dolních končetinách a u mužů je nejčastější lokalizací hrudník. Mezi rizikové faktory se řadí familiární výskyt, větší množství melanocytových afekcí, světlý typ kůže a kongenitální névy. [24] Melanom patří mezi nejzhoubnější nádory s častými metastázami. Metastázy se mohou šířit jak hematogenně, tak lymfogenně. Nejčastěji se objevují v okolní i vzdálené kůži, v místních lymfatických uzlinách, v plicích, játrech, mozku, kostech, srdci atd. Melanom mívá různý tvar i velikost a má tmavě hnědou až černou barvu. Tento nádor často vředovatí, krvácí a bývají přítomny i známky zánětu. V některých případech mohou být některá místa téměř bez pigmentu a zřídka může být melanom světlý v celém jeho rozsahu. Maligní melanom se může vyskytovat téměř kdekoli na kůži, především na místech hodně vystavovaných slunečnímu záření. Déle se může vyskytovat na oku a oční spojivce, v dutině ústní, na sliznici trávicího traktu a genitálu, v močovém měchýři, plicích, ovariích atd. [25] Melanom se dělí na 4 základní typy. Nejčastějším typem vyskytujícím se až v 50–70 % případů je povrchově šířící se melanom. 15–30 % představuje nodulární melanom, 5–10 % lentigo maligna melanoma a 2 % tvoří vzácný akrolentiginózní melanom. [24] Lentigo maligna melanoma vzniká po dlouholeté expozici a vysokým kumulujícím se dávkám UV radiace, povrchově šířící se melanom a nodulární melanom má původ vzniku spíše po akutním spálení kůže zejména v dětském věku a častém spálení. Základní léčbou tohoto onemocnění je prostá excize melanomu včetně okolní zdravé tkáně. Pokud jsou přítomny metastázy, přidává se k excizi samotného melanomu i imunoterapie, aktinoterapie nebo chemoterapie. Důležitá je také prevence, která spočívá ve sledování a odstranění především rizikových pigmentových névů, pravidelném sledování kůže na celém těle a ochranou kůže před nadměrným přímým slunečním zářením. [25]

2.6 Onemocnění podobná vitiligu

2.6.1 Pityriasis versicolor

Pityriasis versicolor je poměrně časté onemocnění, které způsobuje kvasinka *Malassezia furfur* a má chronický průběh. Predispozičními faktory u tohoto onemocnění jsou mladší věk a nadměrné hromadění potu. Projevuje se plochými světlými skvrnami, které mají mapovitý tvar. Postižení bývá velice rozsáhlé a při poškrábání se ložiska jemně olupují. Nejčastěji se objevuje v oblasti hrudníku a zad. [25] Tato choroba se nazývá versicolor, protože postižená ložiska na opálené kůži mají velice světlou barvu a na neopálené kůži jsou naopak vnímána jako hyperpigmentovaná. Léčba první volby jsou antimykotika podávaná ve formě šampónů, gelů nebo krémů. Mohou se použít také sirné tinktury a koupele. Obecně se využívají opatření jako je vzdušné oblečení a praní oblečení minimálně na 60 °C jinak hrozí riziko reinfekce. [22]

2.6.2 Pityriasis alba

Tato choroba vzniká z mykotického kožního onemocnění pityriasis versicolor. Příčinou přeměny na toto onemocnění může být vytvoření pozánětlivé hypopigmentace, poškození melanocytů nebo okolním ztmavnutím kůže. V porovnání s vitiligem je pityriasis alba mykotického původu, kůže není zcela depigmentovaná, ostřeji ohraničená a bez šupin a nevzniká na obličeji a končetinách. [25]

2.6.3 Sklerodermie

Sklerodermie je onemocnění postihující spíše ženy a poškozuje mnoho orgánů i tkání. Příčina tohoto autoimunitního onemocnění spočívá v napadání drobných tepének autoprotilátkami a následným nahrazením vazivem. Napadená kůže se postupně zesiluje a tuhne. Nejvíce je tato změna viditelná na prstech, které se pak stávají nemotorné a v některých případech jsou pozorovány příznaky Raynaudova syndromu. V obličeji dochází ke ztrátě mimiky a v kůži často vznikají ukládáním vápníku tuhá ložiska. [26] Raynaudův syndrom se projevuje zblednutím kůže na prstech ruky, kdy jsou pak prsty zcela světlé a zbytek ruky má fyziologickou barvu. [27] Ložiskovým postižením sklerodermie může být morfea. Sklerodermie napadá i vnitřní orgány. Napadení jícnu způsobuje sníženou pohyblivost a tím zhoršené polykání. Dále může sklerodermie napadat také plíce a srdce, což způsobuje dušnost a

srdeční selhávání. Postiženy mohou být i ledviny. CREST syndrom je stav, kdy jsou výše zmíněné orgány napadeny všechny najednou. U onemocnění se dají zmírnit projevy, avšak úplně se vyléčit nedá. Využívají se imunosupresivní látky, kortikoidy a ACE – inhibitory. [26]

2.6.4 Lichen sclerosus et atrophicus

Toto onemocnění postihuje anogenitální oblast, u mužů penis a u žen oblast vulvy u obou pohlaví může postihovat také anus. Častěji se vyskytuje u žen a příčina tohoto onemocnění stále není známá. Lichen sclerosus se řadí mezi autoimunitní choroby. U mužů se manifestuje bílou, atrofickou, sklerotizovanou kůží na předkožce, která ztratí svou elasticitu a dochází tak k částečné nebo kompletní fimóze. U ženy se také vyskytují sklerotizované projevy, depigmentace a stenóza vchodu poševního. Může se vyskytovat také svědění u obou pohlaví. Fimóza působí potíže při pohlavním styku, močení, můžou se vytvořit ragády a může dojít i ke krvácení. Léčbu je volena buď lokální nebo chirurgická. Z lokální terapie jsou nejčastěji využívány kortikoidy a jako chirurgická léčba je často zvolena cirkumcize. [22]

2.6.5 Albinismus

Albinismus je geneticky podmíněná vrozená choroba, u které chybí melanin, který způsobuje pigmentaci kůže, sliznic, vlasů a očí. Projevuje se velice světlou pokožkou, která není schopná se opálit, vlasy jsou až bílé a duhovka má světle modrou barvu. Na fotografiích jsou oči červené, je to způsobené prosvítajícími cévami při nedostatku pigmentace. U albinů je zvýšené riziko vzniku melanomu a jiných kožních nádorů kvůli snížené obranyschopnosti proti UV záření. Pro toto onemocnění neexistuje léčba, jedná se o vrozený stav. U albinismu je dobré dbát na prevenci popálení od slunce a ideálně se úplně vyhnout slunečnímu záření a nosit černé brýle na slunci. Hlavní rozdíl od vitiliga je postižení duhovky. [28]

2.7 Ošetrovatelská péče o pacienty s vitiligem

Pokud chce sestra pracovat na dermatologii a pečovat o pacienty s kožním onemocněním, je dobré, aby znala specifika kožního lékařství. Měla by znát anatomii a fyziologii kůže, kožní choroby, prevenci vzniku onemocnění, zásady a rizika práce na kožním oddělení. Měla by také dbát na správnou hygienu rukou a preventivní opatření před přenosem

infekce. Sestra, která se stará o kožní pacienty, by měla umět vhodně komunikovat, dbát na pacientovo soukromí, mít ohled na jejich stud.

Mezi zásady ošetrovatelské péče tedy patří dodržování hygienických a epidemických postupů, bariérový režim, používání ochranných pomůcek. Při provádění zevní terapie vždy sestra pracuje v rukavicích, nespotřebované léčivo nikdy nevrací do původní nádoby, předchozí léčiva odstraňuje šetrně pomocí olejů a následně omyje, léky ve spreji aplikuje ze vzdálenosti 10–20 centimetrů, pokud aplikuje léčivo z tuby, nedotýká se jejím ústním kožního defektu nebo kůže.

Důležitou součástí ošetrovatelské péče je i psychologický přístup. Chronické kožní onemocnění, tedy i vitiligo narušuje pacientovu osobní pohodu a bere ho jako překážku ve svém životě. Kůže se považuje za vizitku jedince a v případě kožních onemocnění, která jsou často neestetická a nápadná je vizitka narušena a na pacientovu psychiku to může mít negativní vliv. Kožní onemocnění mohou u pacienta vyvolávat i pocity méněcennosti, může docházet k izolaci pacienta a plachosti. Mnoho lidí se obává přenosu nákazy, takže se pacientům s kožním onemocněním raději vyhýbá. Takovéto chování ostatních lidí může vést až k přecitlivělosti a emocionální labilitě pacienta. Problematická může být i léčba, která je často zdlouhavá, a ne vždy s dobrým efektem. Především u léčby by sestra měla být profesionální a empatická, aby pacienta navedla k racionálnímu postoji k onemocnění i léčbě. Sestra by měla mít citlivý a lidský přístup, měla by umět podpořit a utěšit, protože špatný psychický stav pacienta může vést k neúspěchu v léčbě. [29]

2.8 Pacientova sebek péče

Dle Oremové je sebek péče: „vědomé chování čili jednání člověka (jako lidskou regulatorní funkci), které jedinci iniciují a provádějí ve vlastním zájmu pro zachování života a pocitu pohody, stejně jako zdraví.“ [30]

Svou sebek péčí nám pacient může ukázat svoje záměry, úroveň znalostí a směřování. Pro ošetrovatelský personál je důležité znát průběh lidského jednání, protože nám tvoří základ pro pochopení toho, jak a proč se o sebe lidé starají. Sebek péče také může odhalit, jak pacient rozumí své existenci a situaci. [30]

Dle ošetrovatelských diagnóz lze rozlišit různé deficity sebek péče. Deficit sebek péče je stav, ve kterém pacient není schopen vykonat nebo dokončit činnost a ošetrovatelský personál mu musí v dané oblasti dopomoci. NANDA taxonomie zařadila do ošetrovatelských diagnóz

pouze 4 deficity sepepece, kterými jsou: deficit sepepece při koupání, deficit sepepece při oblékání, deficit sepepece při stravování, deficit sepepece při vyprazdňování. [31]

V případě vitiliga se personál nezaměřuje na deficit sepepece uvedených v NANDA taxonomii. Měl by vést pacienta, aby se zaměřil na ochranu před sluncem, použití jemných mýdel a šetrné mytí pokožky, vyhýbání se aplikaci chemických produktů (deodorantů, parfémů) přímo na kůži. Dále by se měl pacient také zaměřit na psychický stav a využívat vhodné metody ke zvládnání stresu, kterými jsou například meditace, jóga, činnosti, které pacienta baví atd. U vitiliga je také vhodné dodržovat pestrý jídelníček a zvolit jídla bohatá na měď, vitamín B12, kyselinu listovou a kyselinu pantotenovou. Pacientova sepepece by se také měla zaměřit na dodržování mnohdy dlouhotrvajícího vhodné a doporučené léčby. Často také pacienti vyhledávají samoopalovací krémy a make-upy pro zakrytí míst postižených vitiligem. Naopak by se měli vyhnout tetování, které jim způsobí poranění kůže vyvolávající nové ložisko vitiliga. [32]

3 Kvalita života

3.1 Pojem kvalita života

Světová zdravotnická organizace (WHO) ustavila v roce 1993 pracovní skupinu, která nakonec dospěla po jednání ke konsensu a navrhla širěji použitelnou definici, která kvalitu života jednotlivce.

Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu ... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem. [33]

Cummins se pokusil popsat a utřídít oblasti kvality života. Toto rozdělení a rozlišení jednotlivých aspektů je vhodné až nutné z praktických i teoretických důvodů. Popsal sedm základních skupin, do kterých lze kvalitu života rozdělit:

1. Materiální zabezpečení
2. Zdraví
3. Produktivita a výkonnost
4. Velmi dobré, přátelské mezilidské vztahy
5. Pocit bezpečí
6. Komunita
7. Emoční pohoda [34]

Kvalitu lze obecně definovat jako jakost nebo hodnotu. Je to pojem relativní, protože každý kvalitu vnímá jinak a je vyjádřena kvalitativními a kvantitativními ukazateli. Kvalitativní indikátory vycházejí ze systému hodnot toho, kdo ji posuzuje a kvantitativní indikátory jsou objektivní a měřitelné (např. délka života). Nejčastěji je hodnocen individuální život zahrnující jevy a činnosti, které jsou charakteristické pro jednotlivce, osobu. Život jednotlivce je chápán jako komplexní pojem, do kterého spadají všechny projevy a oblasti jeho činnosti jako je například společenský, rodinný, pracovní a citový život. Není vnímám pouze ve významu biologické existence jako protiklad smrti. Kvalitu života lze hodnotit u každého jednotlivce

zvlášť nebo také u souboru jednotlivců – skupiny, společnosti či populace. Kvalitu života se posuzuje u pacientů s určitým onemocněním, například s diabetem mellitem, kožním nebo onkologickým onemocněním. V rámci skupin je hodnocena kvalita života národa, obyvatel určitého města apod. Většinou je pod pojmem kvalita života představen pozitivní význam, kvalitní rovná se dobrý. Avšak kvalita života jako odborný pojem je vnímána v souvislosti s pozitivními i negativními aspekty. [35] Kvalitu života jedince je vhodné zkoumat a vnímat pomocí holistického přístupu, protože do kvality života se řadí fyzické prožívání, psychická pohoda a sociální postavení jedince a jeho vztahy k ostatním lidem. Kvalita života reprezentuje i prostředí, ve kterém daný jedinec žije, jeho požadavky a potřeby, a ne jenom individuální životní standard. [35, 36]

3.2 Historie pojmu

Již v antice začali filozofové promýšlet pojem kvality lidského života. Považovali subjektivní pohodu za její hlavní ukazatel, a přitom se pokoušeli o celistvé vnímání této problematiky. Zajímali se také o postoje, péči o tělo, sociální aspekty, nezávislost jedince a jeho spirituální potřeby. Kvalitou života se zabýval také římský filozof Seneca. Zajímalo ho finanční zabezpečení a schopnost uspokojení materiálních potřeb a za hlavní ukazatel kvality života považoval sociální a ekonomickou rovinu lidského života. V antice také zastávali názor, že k pocitům štěstí stačí vzdělání, společenský život, postavení a vliv na společnost, důležité jsou také sociální vztahy. Platón a Aristoteles se zabývali strategií zvládnutí, především se zajímali o vyhledávání sociální opory, hédonismus a zvládnutí emocí. Říkali, že tyto strategie se můžeme naučit a osvojit si faktory životního stylu, což může vést k odolnosti vůči stresu, zátěži i chorobám. [36]

Ve středověku se kvalitou lidského života zabývali např. Augustinus Aurelius a Tomáš Akvinský, který svojí filozofií souzněl s Aristotelem. Hlavním tématem středověké filozofie bylo křesťanství a vnímali poznání Boha jako nejvyšší cíl a lidské štěstí. [36]

I v 18. století se vědci zabývali kvalitou života, avšak v této době kladli důraz na jedince, považovali za důležité štěstí a seberealizaci. Významnou osobností této doby byl německý filozof Immanuel Kant. Kant se zabýval mravním zákonem, smyslem života, jeho naplněním a sebeúctou. [36]

Smyslem života a vnitřním dialogem se zabývá také 19. století. Podle filozofie této doby by každý měl odhalit svoji sílu ale i slabost. Měl by se zajímat o partnera, otevřít se mu a také

nevyužívat moc k nátlaku. V této době se začal objevovat také pojem smysl života, který uvedl Viktor E. Frankl především do psychoterapie. [36]

Ve 20. století se opět začali obracet k antice a hedonizmu. Zajímali se o smysl a kvalitu života a utilitarismus. Tento směr se snaží aplikovat princip dobra na co nejvíce jedinců. Dvacáté století však přineslo lidstvu i totalitní režimy a 2. světovou válku. V masovém měřítku byli lidé vězněni a zabíjeni (nejen vojáci, ale také civilisté). Vídeňský lékař a filozof V. E. Frankl prošel jako vězeň několika německými koncentračními tábory, pomáhal svým spoluvězněm a dožil se konce války. Promýšlel z nových pohledů pojem smysl lidského života a vytvořil nový psychotherapeutický směr – logoterapii. Její jádro přibližuje jeho věta: „Jaký smysl chci dát svému životu?“ [36]

První použití pojmu kvality života v novodobé historii se datuje do 20. let minulého století, pojem se objevil již v diskusích, které se zabývaly vztahem ekonomických a sociálních hledisek v souvislosti se státní podporou chudších vrstev obyvatelstva. Naopak dle některých autorů se pojem objevil až v 50. letech v pracích S. Ordwaye a F. Osborna, kteří se zabývali otázkou nebezpečných ekologických dopadů při neomezeném ekonomickém růstu. V 50. letech se o kvalitě života zmínil také J. Galbraith, když ve své knize napsal: „To, co je důležité pro naše dobro, nespočívá v kvantitě. Je to kvalita života.“ [37]

„Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají.“ Tuto větu pronesl v 60. letech při nástupu do funkce prezident Spojených států amerických Lyndon B. Johnson. [37]

V Evropě se tento pojem začal objevovat až v 70. letech, kdy se začal objevovat v mediálním světě a politice. Právě v tomto období pojem použil německý kancléř W. Brandt v programu své vlády. [37]

Až v pozdějších letech se pojem kvalita života stal důležitým i ve vědě. Nejdříve byl použit v ekonomii, politologii a sociologii. Byl rozvíjen jako pojem objektivní, který se zabýval objektivními indikátory jako je například kvalita životních podmínek v dané zemi. Druhým směrem je směr subjektivní, který zahrnuje subjektivní indikátory. Třetí směr kombinuje objektivní i subjektivní indikátory. [37]

Nyní se pojem kvalita života objevuje i ve filozofii, teologii, sociální práci, psychologii, v medicínských oborech a ošetrovatelství, ekologii, biologických oborech. Pojem může být nalezen i v oborech, které se zabývají prostředím pro život, například architektura, stavebnictví a doprava. [37]

3.3 Hodnocení kvality života

Pro hodnocení kvality života je dobré, si nejprve stanovit určité parametry. Bylo by vhodné si nejprve specifikovat, za jakým účelem se kvalitu života hodnotí, například hodnocení nákladnosti léčby, rozdíly kvality života mezi pacienty atd. Za druhé je potřeba si vymezit populaci hodnocení, například podle diagnózy, léčby, zkušenostmi, etnika... Dále se určuje konceptuální zaměření a teoretický rámec. Jako poslední jsou určena kritéria hodnocení. Pro hodnocení lze využít modely a teorie a také generické nebo specifické nástroje. [36, 37]

3.3.1 Obecné modely kvality života

Na kvalitu života vzájemně působí sociální, zdravotní, ekonomické, environmentální podmínky i subjektivní pocity, jakými jsou pocit užitečnosti, smysl života a celková spokojenost jedince. [36]

Obecně se tedy kvalita života dělí na subjektivní a objektivní, mezi kterými je vzájemný vztah. Nelze říci, že pokud jsou špatné objektivní podmínky, musí být špatná i subjektivní pohoda a určitě také neplatí, že pokud má člověk dobré objektivní podmínky nastane u něho subjektivní pohoda. Pokud jsou dobré objektivní podmínky i dobrá subjektivní pohoda, tak lze hovořit o celkové pohodě. K disonanci dochází při spojení špatné subjektivní pohody a dobrých objektivních podmínek. Špatné objektivní podmínky s dobrou subjektivní pohodou jsou nazývány adaptací, kterou lze také označit jako paradox spokojenosti a špatné objektivní podmínky i subjektivní vnímání značí deprivaci. V případě disonance by měl být člověk objektivně spokojený, ale není. Obvykle ve všem hledá chyby a nic mu není dobré. Naopak adaptace ukazuje důležitost vnímání i subjektivní složky kvality života a následování motto, že ke štěstí může stačit opravdu málo. [37]

Kvalitu života se také rozděluje na vnější, která popisuje charakteristiku životního prostředí a vnitřní, která je charakteristikou jedince. Dále je také důležité rozlišovat mezi příležitostmi pro dobrý život a dobrým životem, který je výsledkem našeho bytí. [37]

Jedna z dalších teorií je rozdělení kvality života do tří oblastí, tzv. 3 B. První oblast je označena being (být), druhá belonging (někam patřit) a poslední becoming (o něco usilovat, něčím se stát). Do první oblasti se řadí somatické i mentální zdraví, osobní hygiena, stravování, jedincův vzhled, pocity a emoce, osobní hodnoty, sebedůvěra nebo víra. Příkladem druhé oblasti je typ bydlení, škola nebo práce, lokalita bydlení, rodina a nejbližší lidé, zdravotní péče, finanční zajištění, zaměstnanost a různé akce pořádané v okolí bydliště. Domácí práce a práce

pro zútulnění bytu, placené zaměstnání, péče o své zdraví, uspokojování sociálních potřeb, relaxace, adaptování se na změny nebo zvyšování znalostí a dovedností jsou řazeny do poslední oblasti. [37]

V případě psychologického pojetí kvality života se jedná nejčastěji o pocity spokojenosti, subjektivní pohodu, svobodu a štěstí. Vychází se z hodnocení individuálního životního stylu, způsobu života, rodinných a zdravotních problémů, hodnotového systému i postojů jedince. Naopak sociologické pojetí kvality života se zabývá sociální úspěšností, společenským statutem, životním stylem, vybavením domácnosti, majetkem atd. [36]

3.3.2 Obecné hierarchické modely

Obecné modely kvality života nerozlišovaly důležitost a závažnost jednotlivých prvků, proto byly navrženy hierarchické modely. Mnozí badatelé se inspirovali hierarchií lidských potřeb podle Abrahama Maslowa a postavili modely také do pyramidy. [37]

Spilker svoji pyramidu postavil jako tříposchodovou. Ač je pyramida takto rozdělena, tak je pro kvalitu života vnímána jako celek. Do prvního podlaží pyramidy Spilker zařadil jednotlivé dílčí složky specifikující každou oblast. Ve druhé části jsou široce koncipované oblasti, např. somatická, psychologická, ekonomická, sociální nebo spirituální. Ve vrcholu pyramidy lze najít celkové hodnocení pohody. [37]

Další hierarchický model má tvar šestibokého jehlanu a jeho autorem je slovenský psycholog D. Kováč. I tento model je rozdělen do tří základních úrovní. Nad celým jehlanem je umístěna proměnná hodnota – smysl života. Nejvyšší úroveň je zaměřena na kulturně-duchovní, elitní úroveň, která představuje meta-úroveň kvality života. Druhá úroveň je individuálně-specifická, lze ji také nazvat civilizační. Nejspodnější úroveň představuje bazální, existenční, všelidskou úroveň kvality života. Každou tuto úroveň tvoří šest oblastí života. Spodní úroveň je tvořena dobrým somatickým stavem, vývojem ve funkční rodině, materiálním a sociálním zabezpečením, životodárným okolím, návyky a způsobilostmi k přežití a psychickým fungováním v rodině. Druhá úroveň obsahuje pevné zdraví, příznivé sociální začlenění, úroveň civilizačního rozvoje, přátelské prostředí, získané znalosti a kompetence a zážitky spokojenosti. Nejvyšší úroveň zahrnuje neproblémové stárnutí, zasloužené uznání, diapazon projevů dobra, přispívání k rozvoji života, prosociální chování a intenzita sebekultivace. Každá ze šesti oblastí má svoje pořadí, odstupňování na mezo-úrovni i meta-úrovni. To znamená, že dobrý somatický stav jako první oblast na nejspodnější úrovni vede k první oblasti druhé úrovně pevnému zdraví a dále do třetí úrovně k první oblasti

neproblémovému stárnutí. Avšak v těchto modelech zhoršená kvalita na jedné úrovni nemusí způsobit zhoršení v jiné oblasti. [37]

3.3.3 Strukturně – dynamické modely kvality života

Strukturně – dynamické modely na rozdíl od předchozích modelů myslí i na proměny pod vlivem vnitřních nebo vnějších událostí či změn. Takovou změnou může být například onemocnění, a proto jsou tyto modely nejčastěji používány ve zdravotnictví. Obecně nemoc nebo úraz kvalitu života sníží a léčba s rehabilitací se jí snaží opět dostat na původní úroveň.

Na prvním modelu od Cowanové lze vidět časovou linii. Nástup onemocnění, snaha o léčbu, obtíže nemoci i léčby, úsilí se s obtížemi vyrovnat, změna v kvalitě života. K. Hnilica vytvořil model, kde pozorujeme jedincovo celkové chování na aktuální situaci. [37]

3.3.4 Další modely

Pojetí kvality života může být založeno na speciálních teoriích. Teorie užitku je založena na poměru mezi cenou a užitkem, v případě medicíny mezi vynaloženými náklady a efektem léčby. Teorie diskrepance porovnává mezi aktuálním a ideálním „já“. Další speciální teorií je Lindströmova teorie nebo teorie uspokojování jedincových potřeb. [37]

3.3.5 Generické diagnostické nástroje

Pomocí generických nástrojů je měřena kvalita života člověka bez ohledu na to, zda je nemocný nebo zdravý, pokud je nemocný pak bez ohledu na typ onemocnění, který ho trápí. Tyto nástroje umožňují srovnávat kvalitu života osob nemocných se zdravými nebo kvalitu života pacientů s různým onemocněním mezi sebou. Typickými příklady generických diagnostických nástrojů jsou dotazník SF-36 (má 36 položek) nebo dotazník WHO-QOL buď v plné verzi o 100 položkách nebo ve zkrácené verzi o 26 položkách. Dalším nástrojem je EQ-5D European Quality of Life Questionnaire, který se zaměřuje na objektivní i subjektivní ukazatele. Pohyblivost, sebeděče, obvyklé činnosti, bolest/potíže, deprese/úzkost jsou obsaženy v objektivní části. V subjektivní části dotazovaný hodnotí na analogové škále svůj zdravotní stav. [35]

3.3.6 Specifické diagnostické nástroje

Specifické nástroje slouží pro co nejpřesnější posouzení kvality života v souvislosti s určitým konkrétním onemocněním. Pomocí těchto nástrojů nelze hodnotit všeobecnou celkovou kvalitu života. Tyto nástroje lze hledat i v elektronické formě a většina je postavená pro samostatné vyplňování.

Kvalitu života pomocí specifických nástrojů lze hodnotit například u onkologicky nemocných, u pacientů s diabetes mellitus, s kardiovaskulárními chorobami, gastrointestinálními problémy, respiračním onemocněním, kožními chorobami, neurologickými chorobami, onemocněním pohybového aparátu. Měřit je možné kvalitu života i u seniorů, dětí a pečujících. Příklady specifických nástrojů:

ADDQoL – Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life

DIMS – Diabetes Impact Measurement Scales

APQLQ – Angina Pectoris Quality of Life Questionnaire

QLMI – Quality of Life after Myocardial Infarction

HEPQLQ – Hepatitis Quality of Life Questionnaire

AQLQ – Adult Asthma QoL Questionnaire

PAQLQ – Paediatric Asthma QoL Questionnaire

DLQI – Dermatology Life Quality Index

PDQ – 39 – Parkinson's Disease Questionnaire – 39

QOLIE – 89 – Quality of Life in Epilepsy [35]

Pro úplnost je uvedeno, že existují i smíšené diagnostické nástroje, které kombinují oba předchozí typy. Část smíšeného dotazníku je koncipována jako generický nástroj, druhá část jako nástroj specifický pro dané onemocnění.

3.4 Kvalita života u pacientů s vitiligem

Vitiligo se projevuje na rozdíl od jiných kožních onemocnění asymptoticky, to znamená bez přítomnosti souvislého svědění, pálení nebo bolesti. Některé studie prokázaly vliv vitiliga na kvalitu života, která souvisí se zdravím. K tomuto závěru došli odborníci po použití obecných lékařských a dermatologických dotazníků.

Pro měření kvality života se někdy používají specifické dermatologické nástroje, které se ve svých dotazech zaměřují na symptomy, které však u vitiliga nejsou často přítomné. [38] Takovým nástrojem může být například Skindex-16. Tento nástroj se zaměřuje na tři hlavní

oblasti: symptomy, emoce a funkce. V oblasti zaměřené na symptomy se objevují dotazy na svědění, pálení nebo štípání, bolest či podráždění kůže. Oblast emocí se zabývá pocity deprese, zda je člověk rozpačitý, naštvaný nebo frustrovaný ohledně stavu pokožky, zda se onemocnění opakuje atd. Poslední oblast se zaměřuje na vliv stavu pokožky na komunikaci s ostatními a projevování náklonnosti, každodenní aktivity, práci a radost. [39] Jako další se může použít DLQI (dermatologický index kvality života), který zjišťuje ovlivnění života kožním onemocněním v posledním týdnu. Tento dotazník se v deseti otázkách ptá na přítomnost symptomů onemocnění, rozpaky způsobené stavem pokožky, ovlivnění denních a společenských aktivit, sportu, výběru oblečení. Dotazuje se také na ovlivnění vztahů s blízkými lidmi, sexuální aktivity atd. [40]

Jediný dotazník, který se zaměřuje na kvalitu života pacientů s vitiligem vytvořili odborníci z Chicaga a New Yorku a v roce 2012 byl jejich diagnostický nástroj publikován. Autory VitiQoL (vitiligo specific health related quality of life instrument) jsou Evelyn Lilly, MD, Phoebe D.Lu, MD, PhD, Judy H. Borovicka, MD, David Victorson, PhD, Mary J. Kwasny, ScD, Dennis P. West, PhD a Roopal V. Kundu, MD. Na začátku dotazníku jsou uvedeny otázky ohledně věku, pohlaví, etnika, fototypu kůže, vzdělání a rodinného stavu. Následuje 15 otázek zaměřených na stav kůže v posledním měsíci. Otázky jsou zaměřeny na ovlivnění psychiky vzhledem ke stavu pokožky, vztahy a komunikaci s ostatními lidmi, sebeúctu. Dotazník se také ptá na denní aktivity, oblečení, ochranu proti slunci a na strach z rozšíření ložisek. Šestnáctá otázka se ptá na závažnost onemocnění vnímanou pacientem. [38]

3.5 Kvalita života a zdraví

Kvalita života ve zdravotnictví vychází ze vztahu ke zdraví a nemocem. Dle Světové zdravotnické organizace je zdraví „stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, a nejen nepřítomnost nemoci či vady.“ Zdraví, a tedy i kvalitu života mohou ovlivňovat determinanty zdraví. Tyto determinanty určil bývalý ministr zdravotnictví v Kanadě Lalonde. Jde pochopitelně o obecný, „zprůměrovaný“ pohled na faktory, které ovlivňují lidské zdraví. Vždy se najdou výjimky: existují být geneticky podmíněná onemocnění, nebo zase onemocnění, která je způsobena nezdravým životním či pracovním prostředím.

- Životní styl může ovlivňovat zdraví až z 50 %. Do této kategorie je zahrnut způsob práce, způsob stravování, pohybovou aktivitu, abus alkoholů a drog, kouření, sexuální chování, osobní hygienu, stres atd.

- Životní a pracovní prostředí ovlivňuje kvalitu života a zdraví z 15–20 %. Patří sem voda, půda, ovzduší, pracovní prostředí, hluk, bydlení, služby, doprava, životní úroveň...
- Zdravotnictví ovlivňuje 10–15 % a podílí se například rozvoj medicíny a techniky, zdravotní politika a systém, dostupnost péče, financování zdravotnictví.
- Genetika se podílí z 10–15 %. Zdravotní stav ovlivňují vrozené vady, predispozice k nemocem, rozdíly ve zdraví mužů a žen atd. [41]

3.6 Vliv kožního onemocnění na kvalitu života

Některé studie ukazují, že pacienti s kožním onemocněním jsou častěji postiženi psychickými problémy než zbytek naší populace. Často je také postihují deprese, úzkosti, sexuální dysfunkce, suicidální pokusy a pocity malé sebevědomí. Výsledky výzkumu, který probíhal pod vedením odborníků z Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové a Fakultní nemocnici v Hradci Králové, ukázali, že až 46 % dotazovaných pacientů trpělo úzkostí nebo depresí. U atopického ekzému bylo postiženo depresí 21 % a úzkostí 42 % pacientů. Studie také ukázala, že stupeň psychických problémů vzájemně nesouvisí s postižením kůže a deprese či úzkost se vyskytuje jako komorbidita a nejsou příčinou nebo důsledkem kožního onemocnění. [42]

Empirická část

Tato část bakalářská práce se zabývá zjišťováním kvality života pacientů s vitiligem. Jako první jsou uvedeny hlavní a dílčí cíle výzkumu, dále jsou popsány použité metody pro výzkum. V další části byl charakterizován zkoumaný soubor. Dále jsou zhodnoceny jednotlivé otázky z dotazníku VitiQoL, které jsou doplněny grafem a komentářem. Následuje faktorová analýza, a nakonec jsou zhodnoceny výsledky výzkumu v diskuzi.

4 Výzkum

4.1 Cíle výzkumu

Dva hlavní cíle:

U vybraného souboru pacientů, kteří mají onemocnění označované jako vitiligo:

1. Se souhlasem zahraničních autorů přeložit do češtiny a empiricky ověřit u českých pacientů specifický dotazník VitiQoL, který zjišťuje jejich kvalitu života.
2. Pomocí české verze dotazníku VitiQoL zjistit celkovou kvalitu života pacientů s vitiligem.

Dílčí cíle:

U vybraného souboru pacientů, kteří mají onemocnění označované jako vitiligo zjistit, zda a nakolik toto onemocnění u pacientů ovlivňuje:

1. jejich emoce a změny psychického stavu spojené se stavem pokožky.
2. jejich mezilidské vztahy a komunikaci s ostatními lidmi.
3. jejich každodenní, společenských a volnočasových aktivitách.
4. jejich výběr oblečení a způsob ochrany před sluncem.

Dále pak:

5. zda stav jejich pokožky ovlivňuje sebepéči.
6. zda se pacient obává rozšíření svého onemocnění.
7. zda se pacienti léčí a pokud ano, jakou léčbu nejčastěji užívají.

4.2 Použité metody

Pro výzkum byl použit standardizovaný dotazník VitiQoL, který vytvořili lékaři z Chicaga a New Yorku v roce 2012. [38]

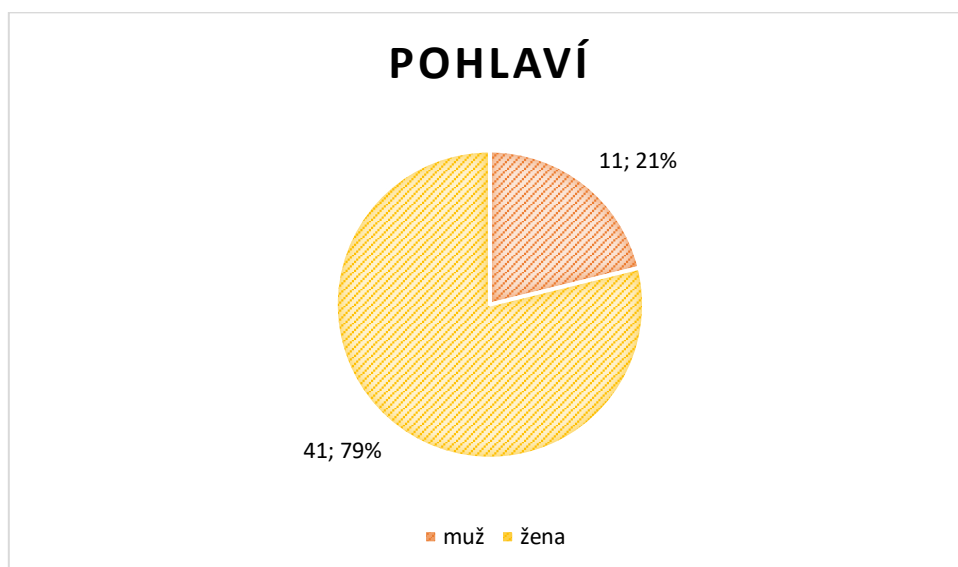
Pro potřeby výzkumu a se souhlasem autorů originálního dotazníku jsme ho společně s panem prof. PhDr. Jiřím Marešem, CSc. přeložili do českého jazyka. Dotazník VitiQoL obsahuje 15 otázek zaměřených na ovlivnění psychiky, stav pokožky, mezilidské vztahy a komunikaci s ostatními lidmi, sebeúctu, každodenní aktivity, oblečení, ochranu proti slunci a strach z rozšíření stávajících ložisek vitiliga. Všechny otázky se zabývají stavem pokožky během posledního měsíce. Na otázky respondent odpovídá pomocí sedmistupňové škály-(kde 0 – nikdy, 6 – stále/pořád). V 16. otázce se dotazujeme na zhodnocení závažnosti stavu pokožky pacientem. I tato otázka je posuzována pomocí sedmistupňové škály (kde 0 – bez postižení kůže, 6 – velmi těžký případ). V úvodu dotazníku jsou zařazeny sociodemografické a obecně zdravotní otázky. Na konci byly do dotazníku přidány otázky ohledně léčby (zda se pacienti léčí, jakou léčbu užívají, zda léčba pomáhá, pokud se nyní neléčí, zda se léčili a jakou léčbu užívali), první návštěvy u lékaře, první reakce na vitiligo pacienta a rodiny a v poslední otázce pacienti mohli zmínit jejich další poznatky, zkušenosti nebo reakce.

Sběr dat probíhal pomocí online dotazníku, který byl vložen do skupiny Vitiligo Česko, ve které jsou shromážděni pacienti s vitiligem z celé České republiky.

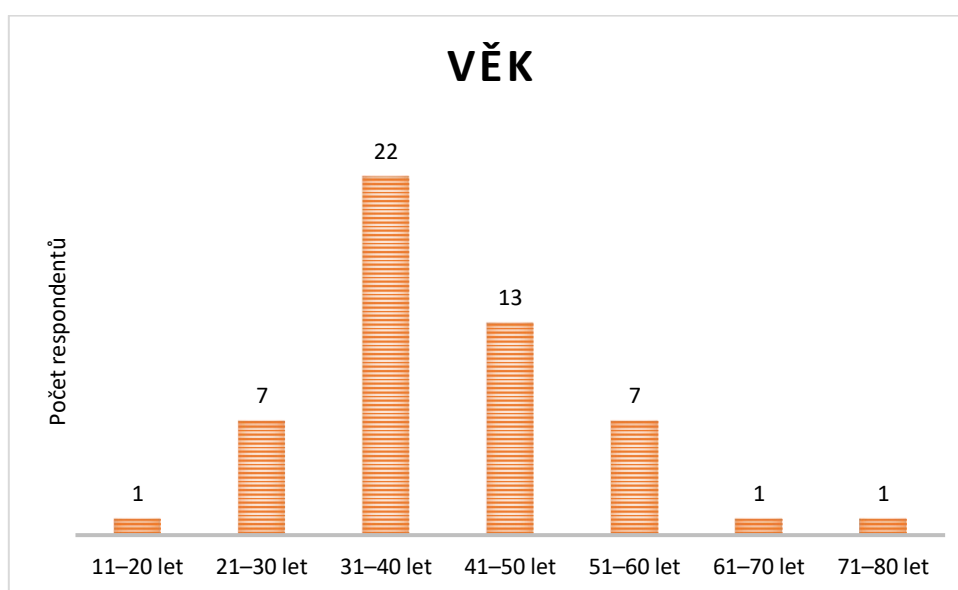
4.3 Zkoumaný soubor

Výzkum probíhal pomocí online dotazníku, který byl vložen do skupiny Vitiligo Česko, ve které jsou shromážděni pacienti s vitiligem z celé České republiky. Výzkum probíhal od 21.1. 2022 do 28.2.2022 a výběr pacientů byl pouze na základě ochoty odpovědět na dotazník. Charakteristiku zkoumaného souboru jsme zjišťovali v první části dotazníku, který obsahoval 6 otázek. V otázkách jsme se dotazovali na pohlaví, věk, v kolika letech se u pacientů onemocnění objevilo, jak dlouho pacienti onemocnění mají, vzdělání a rodinný stav.

Graf 1 – Pohlaví



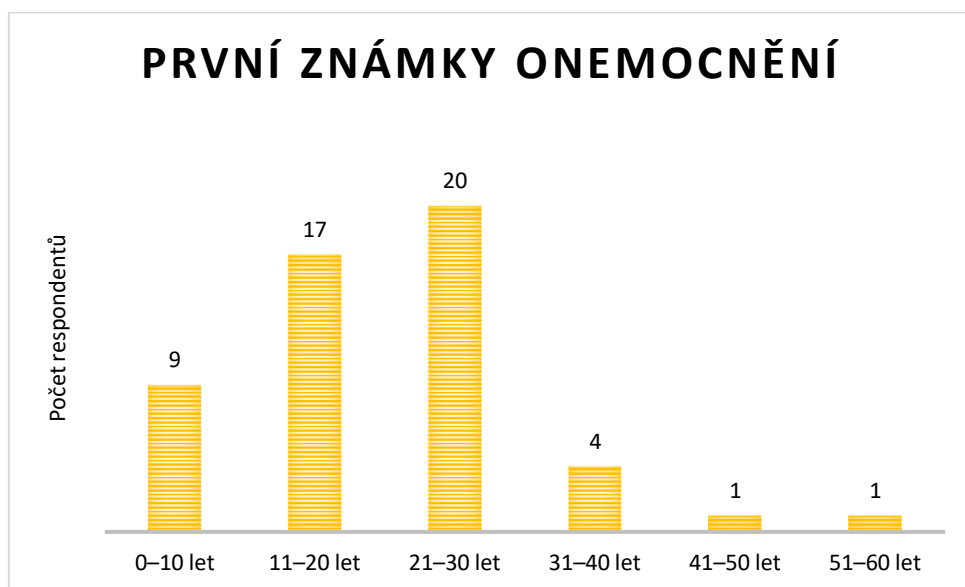
Graf 2 – Věk



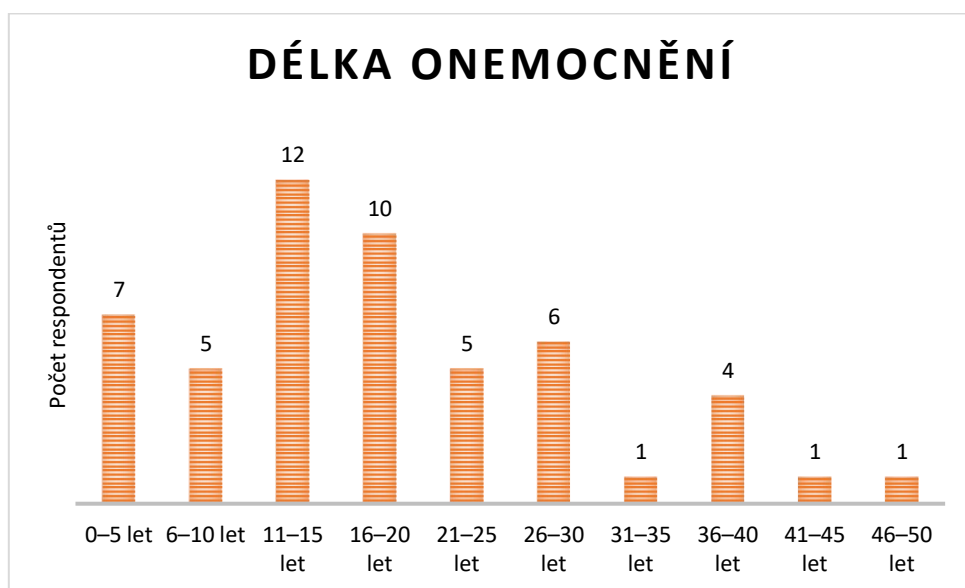
Výzkumu se účastnilo celkem 52 pacientů, 11 mužů (21 %) a 41 žen (79 %).

Pacienti byli ve věku od 16 do 73 let. Průměrný věk respondentů činí 40 let a nejvíce pacientů bylo v rozmezí 31–40 let.

Graf 3 – První známky onemocnění

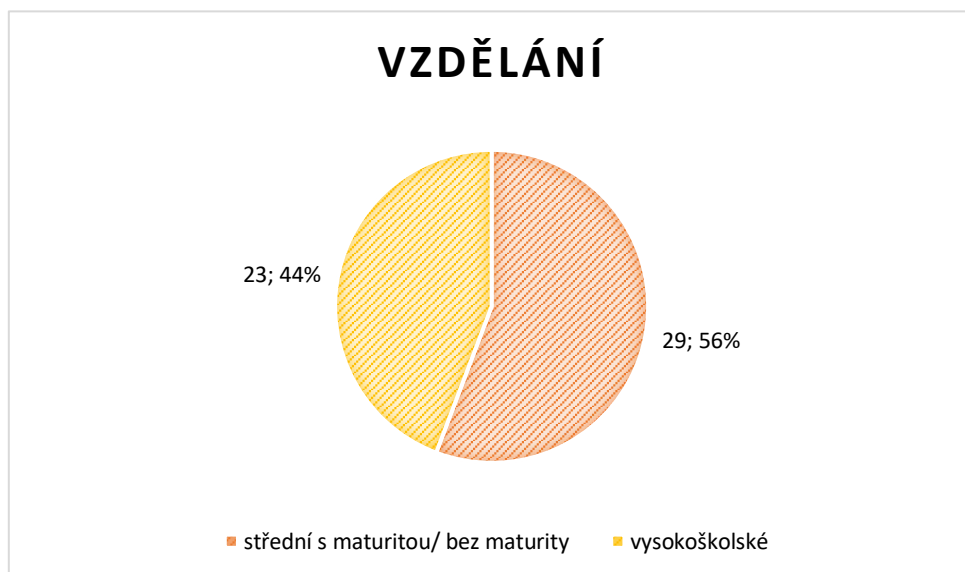


Graf 4 – Délka onemocnění

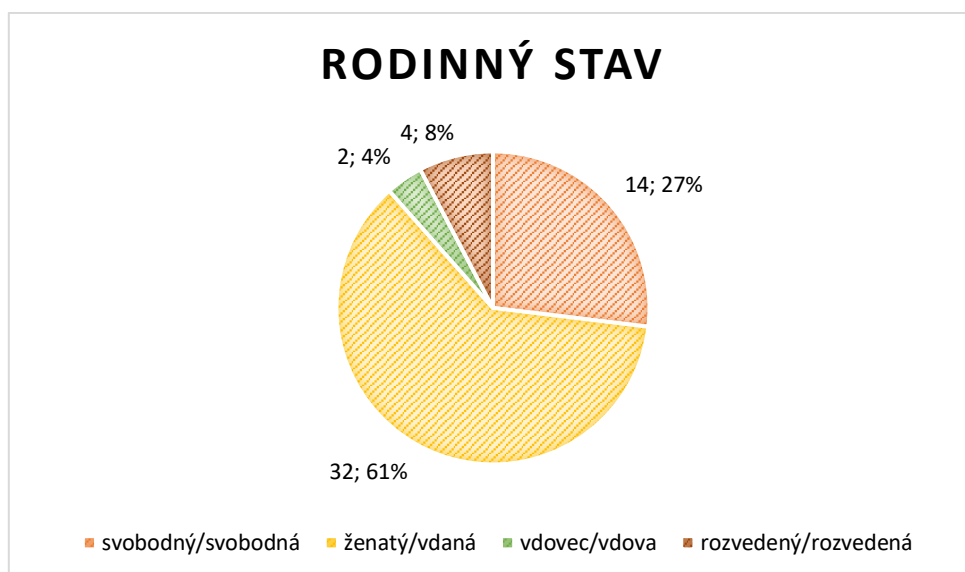


Ptali jsme se také, jak dlouho pacienti trpí vitiligem. Odpovědi se v této otázce různí, avšak nejvíce pacientů onemocněním trpí mezi 11–20 lety jejich věku. Průměrná délka onemocnění je 19 let a nejvíce se začalo vitiligo u našich pacientů objevovat mezi 21–30 lety. Mnoho jich také odpovídalo, že vitiligo odstartoval porod nebo také puberta.

Graf 5 – Vzdělání



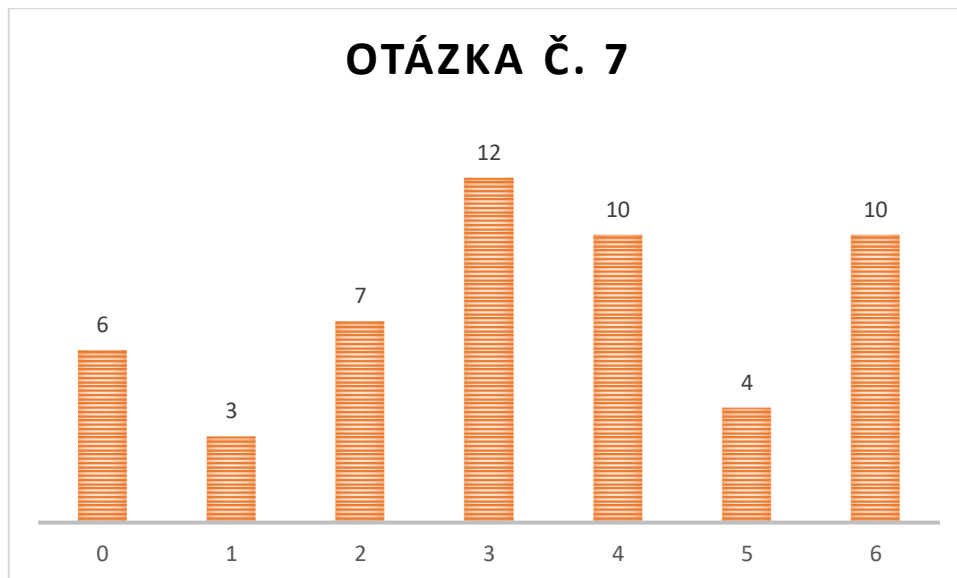
Graf 6 – Rodinný stav



Další otázka se zaměřovala na nejvyšší dosažené vzdělání. Tato kategorie je poměrně vyrovnaná, 56 % zaujímají pacienti se středoškolským vzděláním a 44 % s vysokoškolským vzděláním. Poslední otázka první části se ptala na rodinný stav respondentů. 32 pacientů uvedlo, že žijí v manželství, 14 pacientů není v žádném vztahu, 4 pacienti jsou rozvedeni a 2 pacienti přišli o svého manžela/manželku.

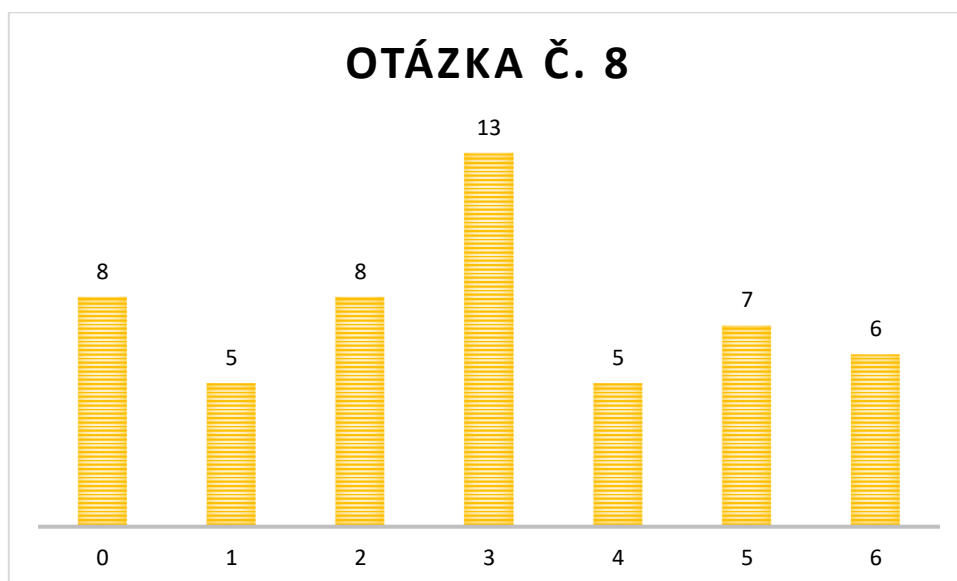
5 Výsledky

Graf 7 – Otázka č. 7: Trápí vás vzhled vaší pokožky?



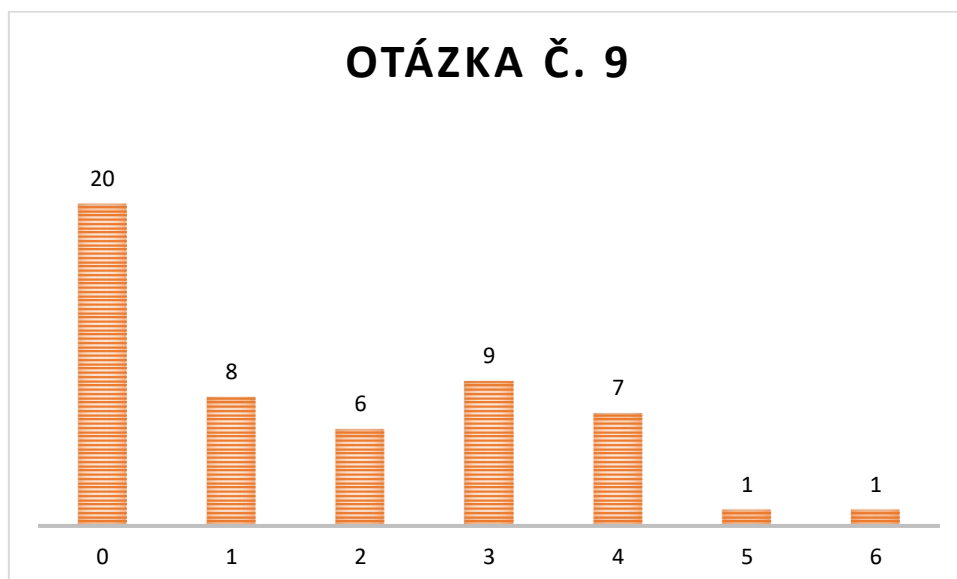
Komentář: Na otázku, zda pacienty trápí vzhled jejich pokožky, odpovědělo 12 pacientů (23,08 %) nejasnou střední odpovědí. 10 pacientů (19,23 %) odpovědělo, že je vzhled jejich pokožky neustále trápí a naopak 6 pacientů (11,54 %) je vzhled jejich pokožky netrápí nikdy. Můžeme říci, že 30,77 % pacientů vzhled jejich pokožky spíše netrápí a 46,15 % pacientů jejich vzhled trápí a je u nich určitým způsobem kvalita života negativně ovlivněna.

Graf 8 – Otázka č. 8: Cítíte se frustrovaně vzhledem vaší pokožky?



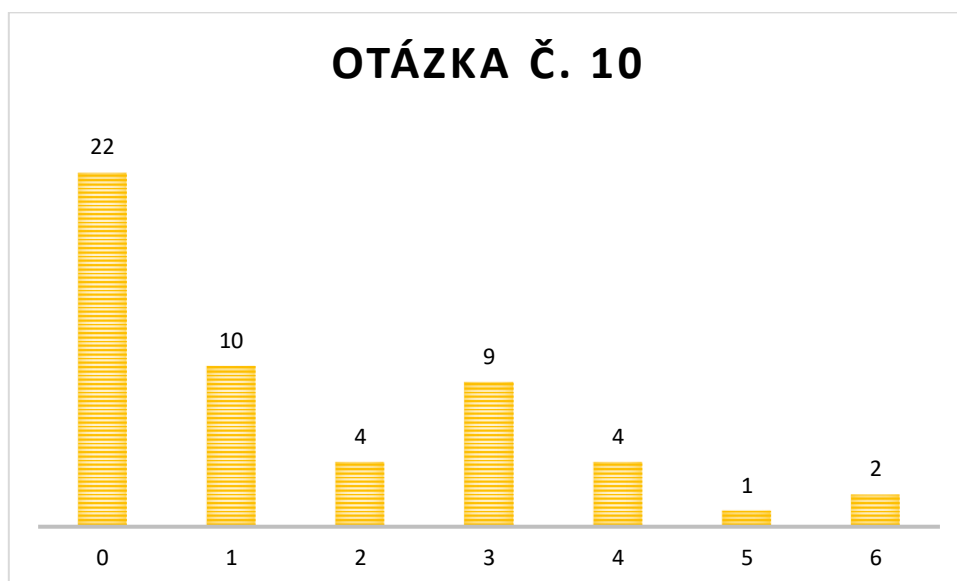
Komentář: U této otázky jsou odpovědi velice různorodé. 13 pacientů (25 %) odpovědělo nejasnou střední odpovědí. Na otázku, zda se pacienti cítí frustrovaní vzhledem své pokožky odpovědělo 21 (40,38 %) že spíše frustrovaní nejsou, ale 18 pacientů (34,62 %) se cítí frustrovaně často. Z toho 8 pacientů odpovědělo, že se tak nikdy necítí a 6 pacientů, že se tak cítí vždy.

Graf 9 – Otázka č. 9: Komplikuje vzhled vaší pokožky vaše mezilidské vztahy (projevy náklonnosti/sympatií od druhých lidí)?



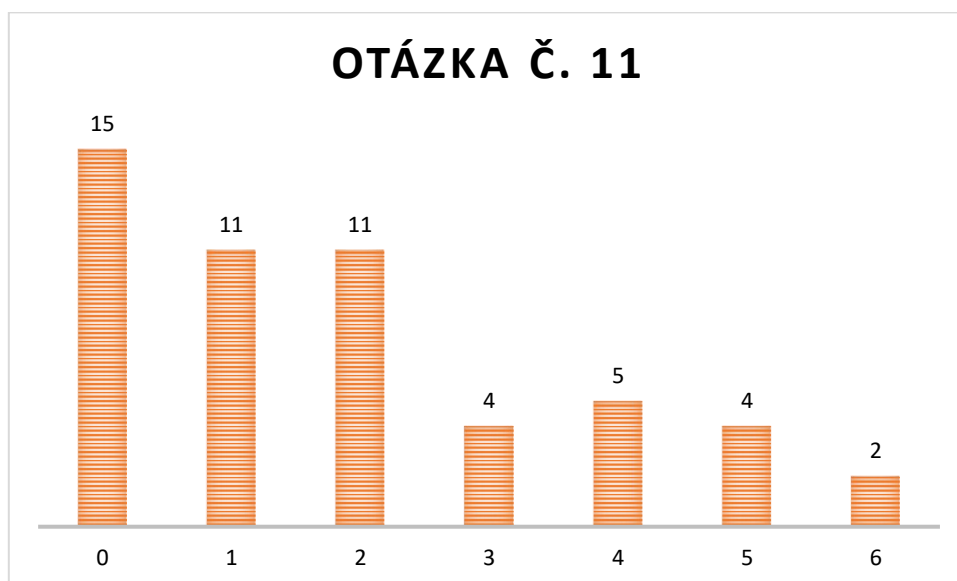
Komentář: Na otázku, zda vzhled jejich pokožky vlivem vitiliga komplikuje mezilidské vztahy, pacienti odpověděli téměř jednoznačně. U 20 pacientů (38,46 %) mezilidské vztahy nejsou a nebyly nikdy ovlivněny a u 14 pacientů (26,92 %) nejsou ovlivněny téměř nikdy. Dohromady tedy vitiligo spíše neovlivňuje mezilidské vztahy u 65,38 % pacientů. Pouze 9 pacientů (17,3 %) uvedlo, že vitiligo narušilo jejich mezilidské vztahy. 9 pacientů (17,31 %) se nepřiklonilo ani k jedné variantě a uvedli spíše nerozhodnou odpověď.

Graf 10 – Otázka č. 10: Ovlivňuje stav pokožky vaše každodenní aktivity?



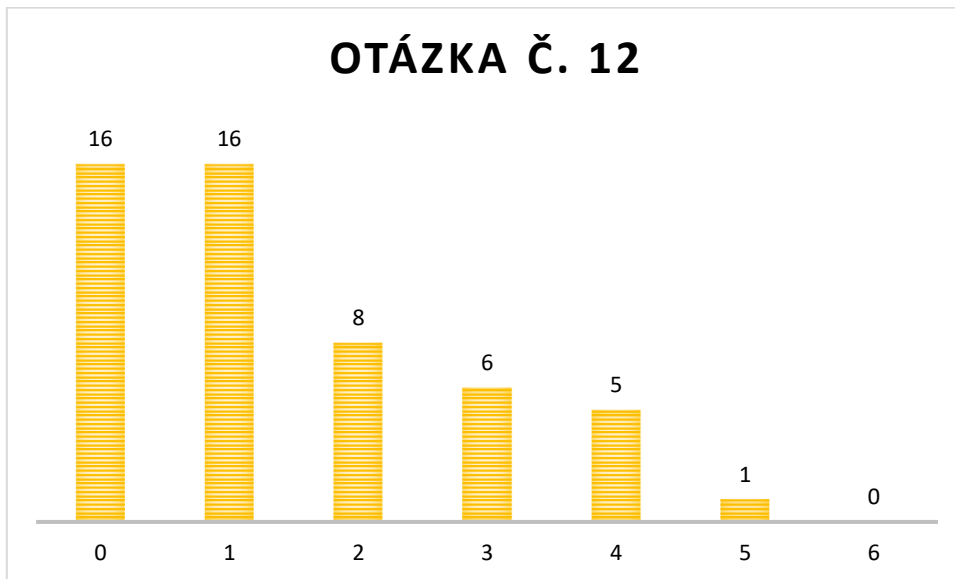
Komentář: Z grafu je patrné, že vitiligo u pacientů spíše neovlivňuje jejich každodenní aktivity. 22 pacientů (42,31 %) odpovědělo, že vůbec neovlivňuje každodenní aktivity, celkem 14 pacientů (26,92 %) odpovědělo, že spíše neovlivňuje. Pouze 7 pacientů (13,46 %) odpovědělo, že vitiligo nějakým způsobem ovlivňuje jejich každodenní aktivity a u 9 pacientů (17,31 %) je odpověď nerozhodná.

Graf 11 – Otázka č. 11: Když se s někým bavíte, bojíte se, co si o vás dotyčný myslí?



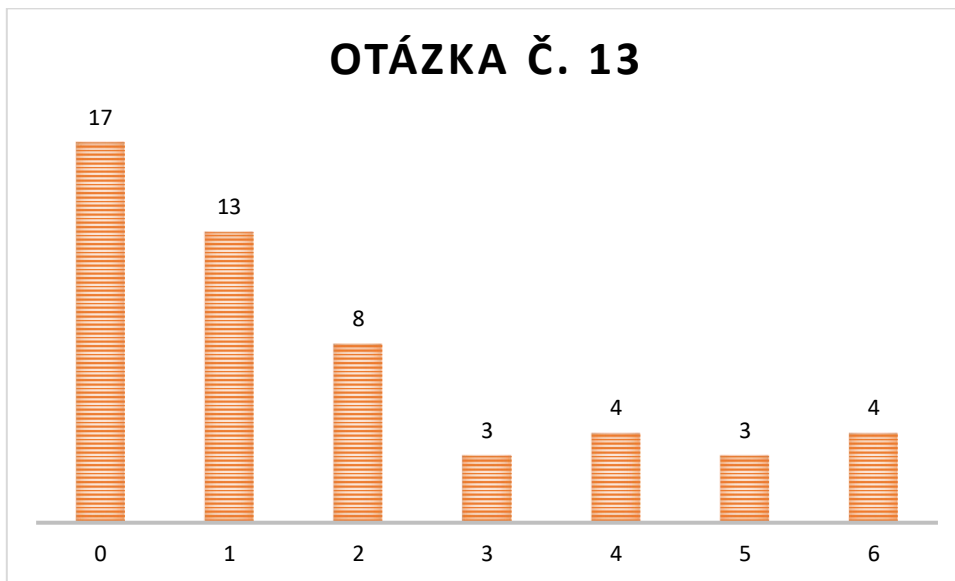
Komentář: Pacienti se spíše nebojí, co si o nich ostatní, se kterými se baví, myslí. Vůbec se nebojí 15 pacientů (28,85 %) a spíše se nebojí celkem 22 pacientů (42,3 %). U 4 (7,69 %) pacientů je odpověď nerozhodná a 11 pacientů odpovědělo, že se často bojí (17,31 %). 2 pacienti sdělili, že se bojí vždy (3,85 %). Ve výsledku se 37 pacientů (71,15 %) nebojí a 11 (17,31 %) bojí, co si o nich ostatní myslí, když se s nimi baví.

Graf 12 – Otázka č. 12: Obáváte se, že vás ostatní kvůli vitiligu budou odsuzovat nebo se budou bát nákazy?



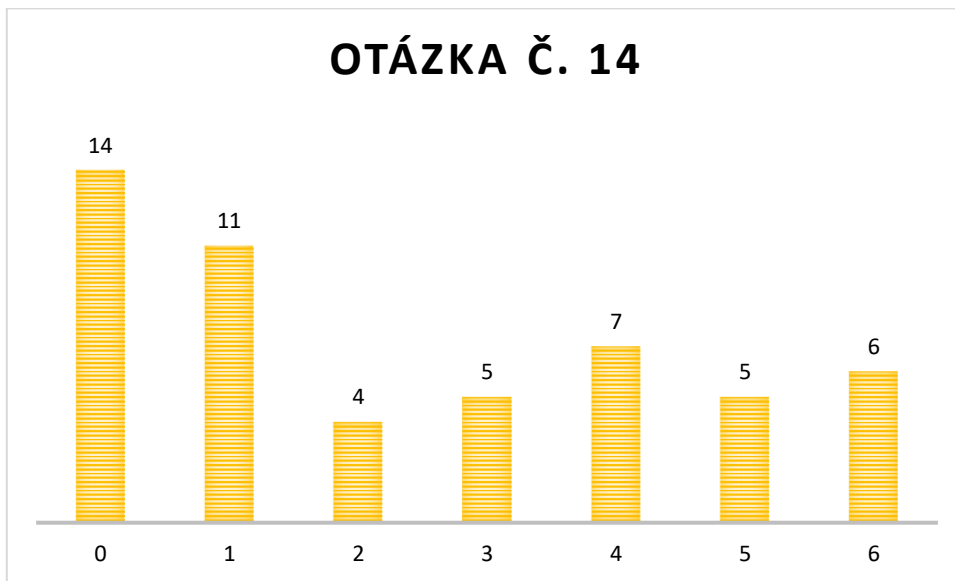
Komentář: Odpovědi u této otázky ukázaly, že 76,92 % pacientů se nebojí, že je ostatní kvůli jejich vzhledu odsoudí nebo se budou bát nákazy. 16 pacientů (30,77 %) odpovědělo, že se nikdy nebojí a 24 (46,15 %) pacientů se spíše nebojí a 6 odpovědí (11,54 %) je nerozhodných. Nikdo neodpověděl, že by se obával vždy, ale celkem 6 pacientů (11,54 %) se spíše obává.

Graf 13 – Otázka č. 13: Cítíte se kvůli své pokožce nejistě nebo vyřazený ze společnosti?



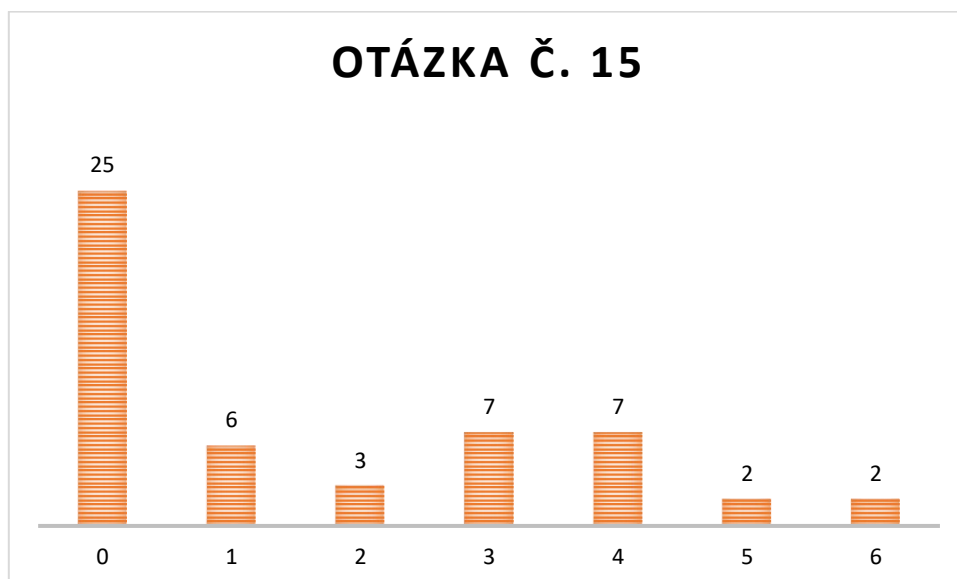
Komentář: Z výsledků je patrné, že pacienti se necítí nejistě nebo vyřazení ze společnosti stavem jejich pokožky. Celkem 73,07 % pacientů (38 pacientů) odpovědělo, že se téměř nikdy necítí nejistě a naopak 21,15 % (11 pacientů). Pouze 3 pacienti (5,77 %) odpověděli nerozhodně.

Graf 14 – Otázka č. 14: Má vzhled vaší pokožky vliv na oblečení, které nosíte?



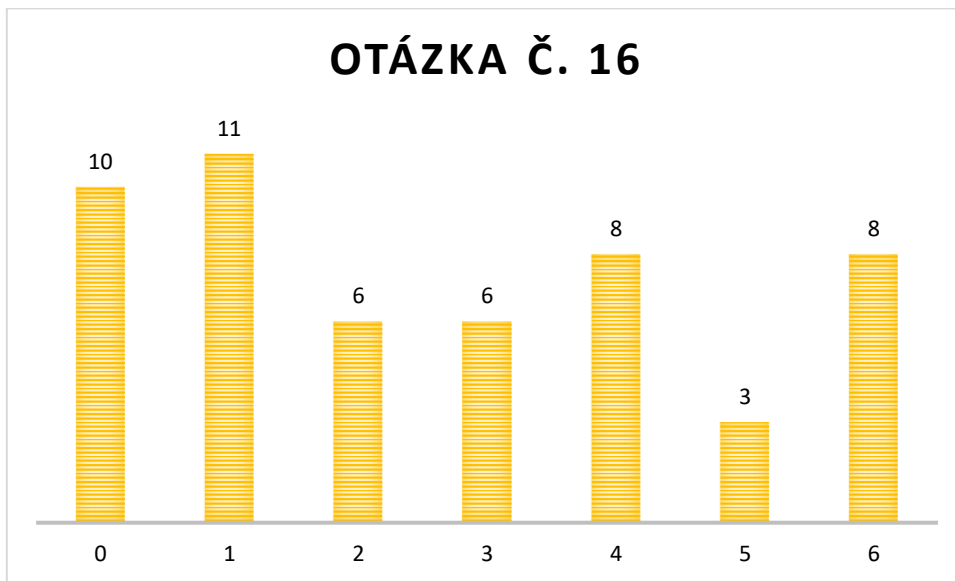
Komentář: Nejvyšší počet dotazovaných (14 pacientů; 26,92 %) udává, že nikdy nemá vzhled jejich pokožky vliv na oblečení, které nosí. Celkem nemá vitiligo vliv na oblečení u 29 pacientů (55,76 %). 9,62 % (5) pacientů odpovědělo nejasnou odpovědí. U 34,62 % (18 pacientů) má vitiligo vliv na styl oblékání.

Graf 15 – Otázka č. 15: Ovlivňuje stav vaší pokožky společenské nebo volnočasové aktivity?



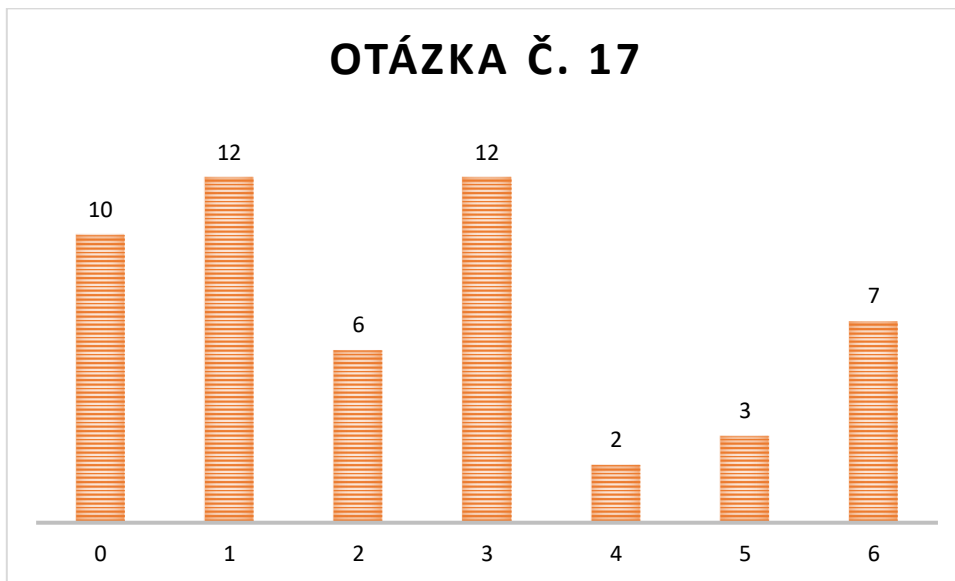
Komentář: Z tohoto grafu nám jasně vyplývá, že vitiligo spíše neovlivňuje volnočasové nebo společenské aktivity pacientů. U 25 pacientů (48,08 %) nikdy vitiligo neovlivňuje jejich aktivity a u 9 pacientů (17,31 %) aktivity téměř nikdy neovlivňuje. Nerozhodně odpovědělo 7 pacientů (13,46 %). Celkem 9 pacientů (17,31 %) zmínilo, že jim vitiligo často ovlivňuje tyto aktivity a 2 pacientům (3,85 %) komplikuje aktivity vždy.

Graf 16 – Otázka č. 16: Působí vzhled pokožky negativně na vaši osobní pohodu?



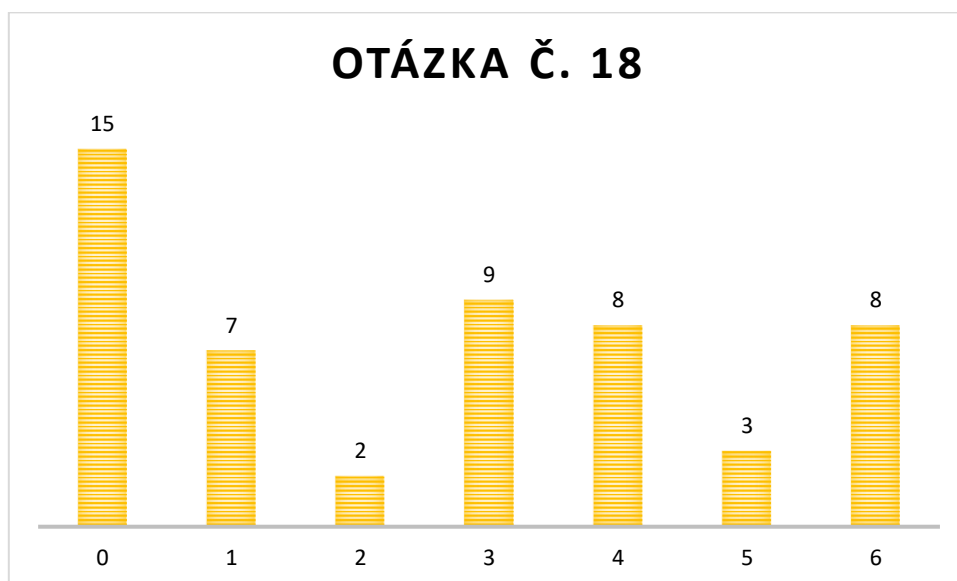
Komentář: V otázce č. 16 jsme se pacientů ptali, zda vzhled jejich pokožky působí negativně na jejich emoční pohodu. 27 pacientů (51,92 %) odpovědělo, že téměř nikdy vzhled pokožky nepůsobí na jejich emoční pohodu a 19 (36,53 %) uvedlo, že je jejich emoční pohoda často ovlivněna. Celkem 6 pacientů (11,54 %) odpovědělo nejasně.

Graf 17 – Otázka č. 17: Ovlivňuje vzhled pokožky váš celkový psychický stav?



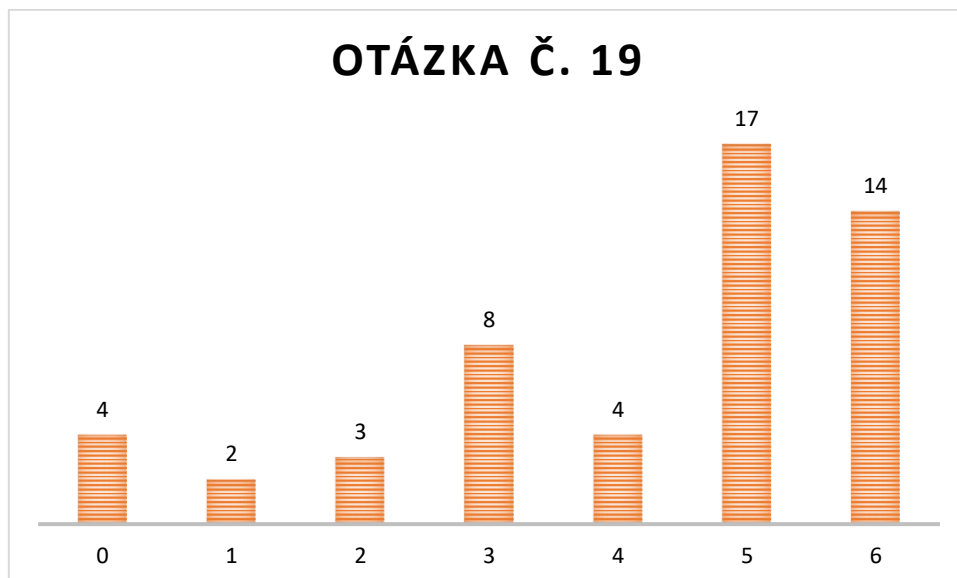
Komentář: Z grafu můžeme vyčíst, že psychický stav u pacientů se vlivem vitiliga spíše není ovlivněn. Dohromady 28 pacientů (53,85 %) uvedlo, že se jejich psychický stav téměř nezměnil vlivem vitiliga. Naopak u 7 pacientů (13,46 %) vzhled pokožky neustále ovlivňuje psychický stav a u 5 pacientů (9,62 %) je často ovlivněn. Celkem je tedy psychický stav ovlivněn u 12 pacientů (23,08 %). Poměrně hodně pacientů (12; 23,08 %) odpovědělo nejasnou odpovědí č.3.

Graf 18 – Otázka č. 18: Má stav vaší pokožky vliv na sebepéči (účes, užívání kosmetiky...)?



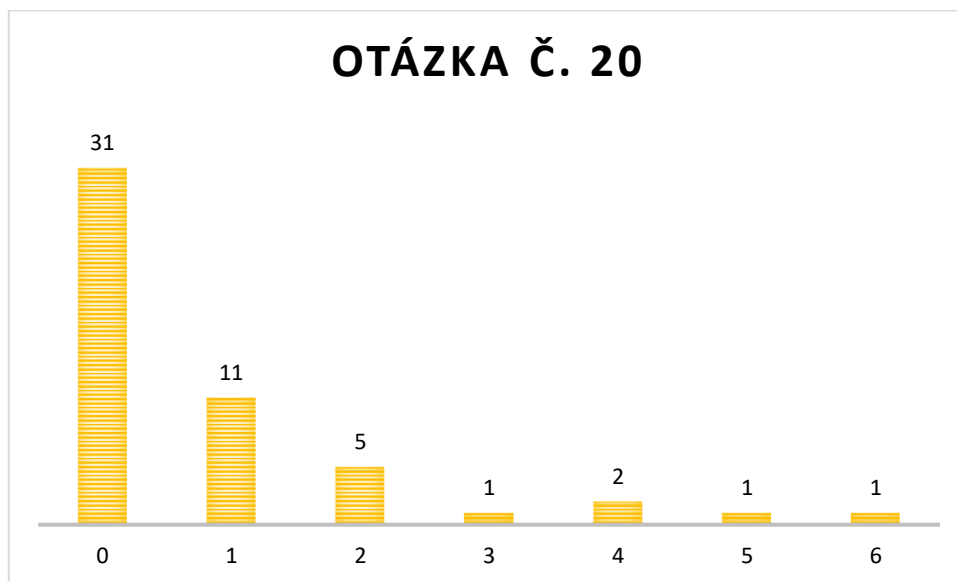
Komentář: Odpovědi u této otázky nejsou tak jednoznačné. Pouze 15 pacientů (28,85 %) uvedlo, že stav jejich pokožky nikdy nemá vliv na péči o sebe. U dalších 9 pacientů (17,31 %) není sebepéče ovlivněna téměř nikdy. Dohromady tedy sebepéče není stavem pokožky ovlivněna u 46,16 % pacientů. Nerozhodně odpovědělo 9 pacientů, tedy 17,31 %. Sebepéče je ovlivněna u celkem 19 pacientů (36,53 %). Pacienti používají především kosmetiku (make-up) nebo volí účes, který může zakrýt některé části postižené vitiligem.

Graf 19 – Otázka č. 19: Ovlivňuje vitiligo způsob ochrany před sluncem při rekreaci (omezení doby expozice na slunci, hledání stínu, nošení klobouku, dlouhý rukáv nebo kalhoty...)?



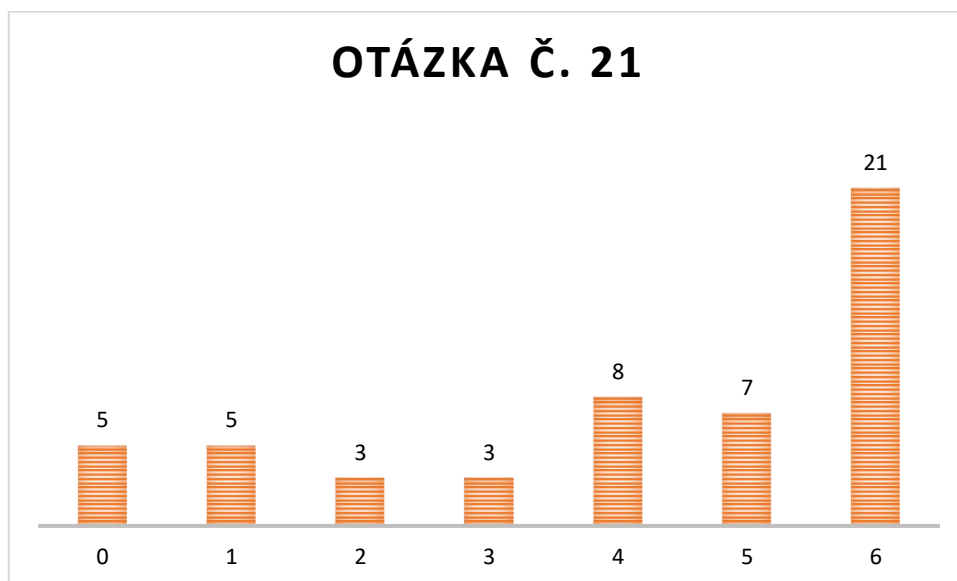
Komentář: Z grafu je patrné, že kvůli vitiligo se pacienti více chrání před sluncem například pomocí nošení klobouku, dlouhého rukávu nebo dlouhých kalhot, vyhledáváním stínu nebo omezení doby expozice na slunci atd. Pouze 9 pacientů (17,31 %) uvedlo, že se téměř nikdy před sluncem speciálně nechrání. Naopak 35 pacientů (67,3 %) odpovědělo, že vyhledávají větší ochranu před sluncem a 8 pacientů (15,38 %) odpovědělo nerozhodně.

Graf 20 – Otázka č. 20: Má vzhled vaší pokožky vliv na získávání nových přátel?



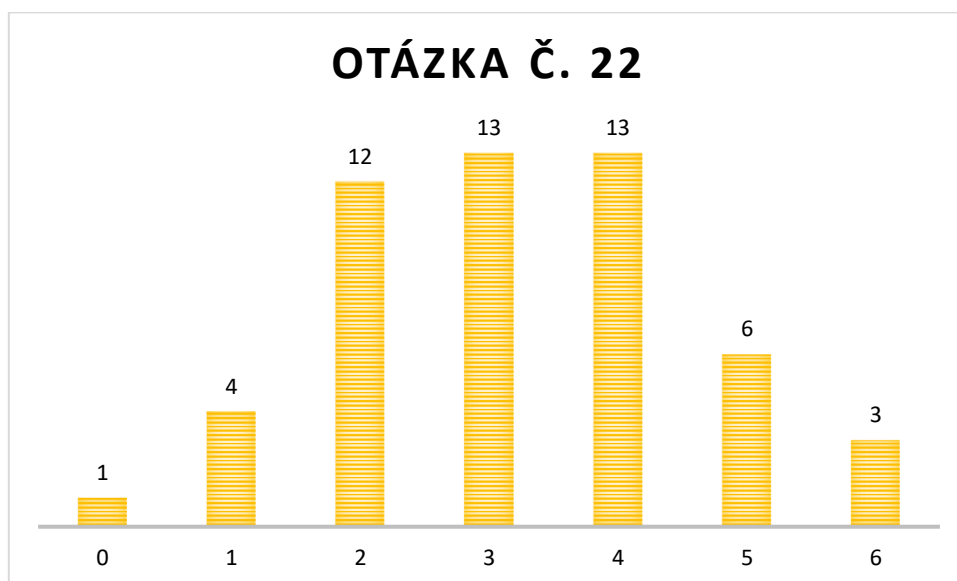
Komentář: Na tuto otázku odpovědělo 31 pacientů (59,62 %), že nikdy nemá vzhled jejich pokožky dopad na získání nových přátel. U 16 pacientů (30,77 %) pokožka nemá vliv na nové přátele téměř nikdy. Pouze 1 pacient odpověděl nerozhodně a 4 pacienti (7,69 %), že nějakým způsobem je získání nových přátel ovlivněno.

Graf 21 – Otázka č. 21: Obáváte se rozšíření vitiliga na nová místa či rozšíření stávajícího postižení?



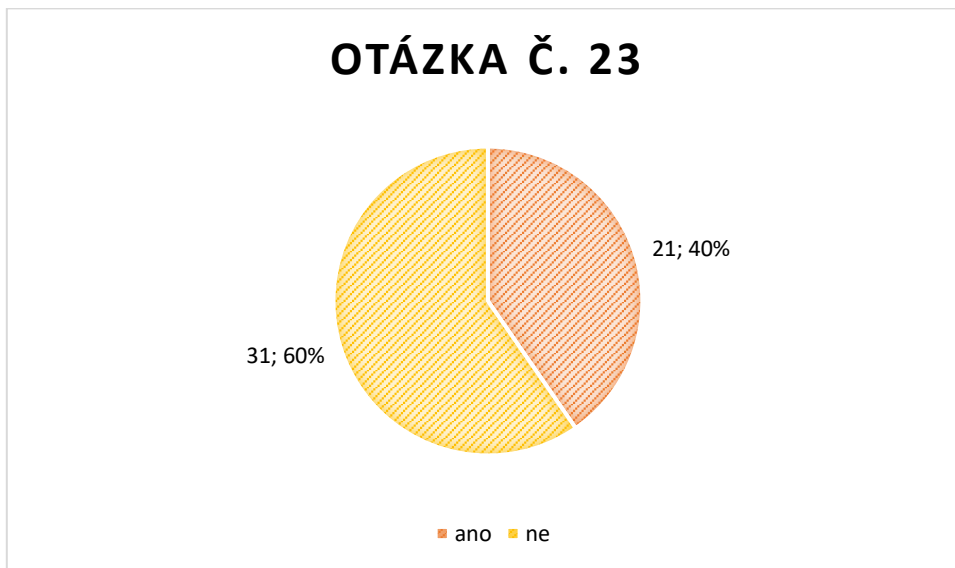
Komentář: 21 pacientů (40,38 %) uvedlo, že se pořád bojí rozšíření vitiliga na nová místa nebo rozšíření stávajícího postižení. Často se bojí 15 pacientů (28,84 %) a 3 pacienti (5,77 %) uvedli nejasnou odpověď. Pouze 5 respondentů (9,62 %) odpovědělo, že se nikdy nebojí rozšíření a 8 respondentů (15,39 %) uvedlo, že se občas obávají rozvoje onemocnění.

Graf 22 – Otázka č. 22: Posuďte, jak závažné je postižení vaší pokožky vitiligem.



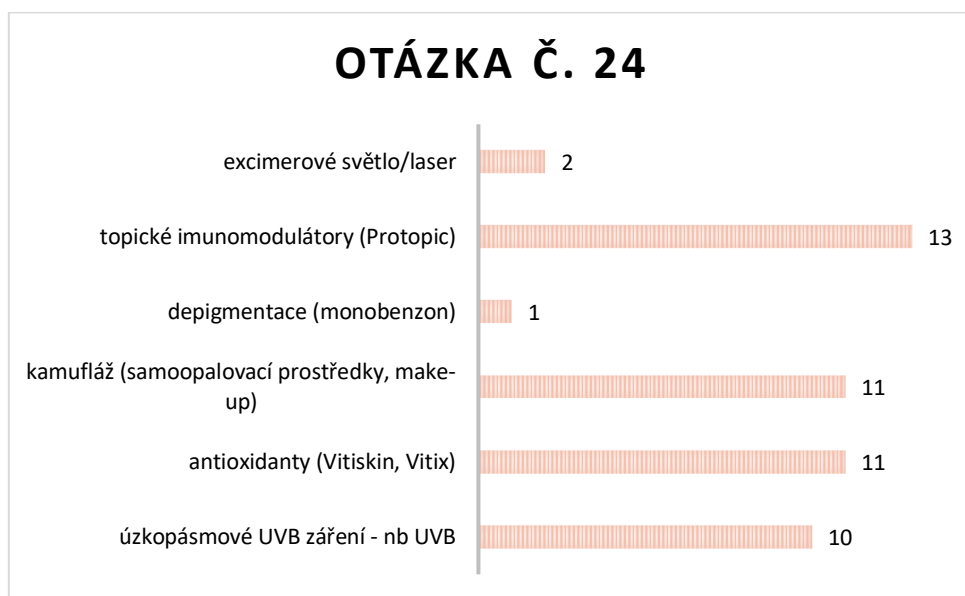
Komentář: V této otázce měli pacienti sami posoudit, jak si myslí, že je závažné postižení jejich pokožky vitiligem. V této otázce odpověď 0 znamenala, že kůže je bez postižení a odpověď 6, že je postižení velmi závažné. Z grafu je jasné, že pacienti vnímají a jejich postižení pokožky je spíše středně závažné. Pouze 1 pacient odpověděl, že svou pokožku vnímá bez postižení. 4 pacienti (7,69 %) považují svou pokožku za lehce postiženou. Celkem 38 respondentů (73,08 %) považují svou pokožku za středně postiženou. Pouze 3 pacienti (5,77 %) uvedli, že svoji pokožku vnímají jako velmi vážně postiženou a 6 pacientů (11,54 %) považuje svou pokožku za vážněji postiženou.

Graf 23 – Otázka č. 23: Léčíte se?



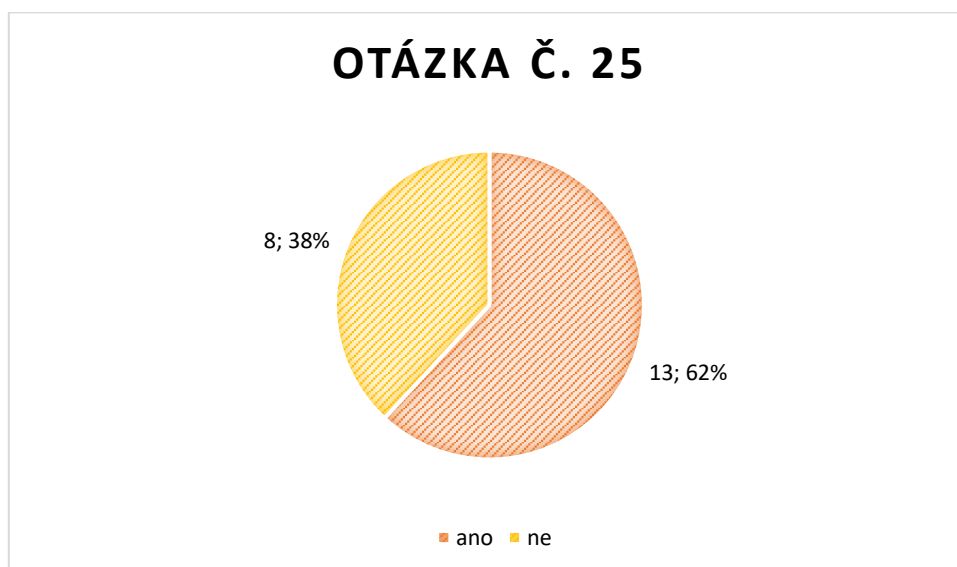
Komentář: V této otázce se zajímáme, zda se pacienti s tímto onemocněním léčí. 31 pacientů (60 %) uvedlo, že se s vitiligem nijak neléčí a 21 pacientů (40 %) se léčí.

Graf 24 – Otázka č. 24: Pokud ano, jakou léčbu užíváte?



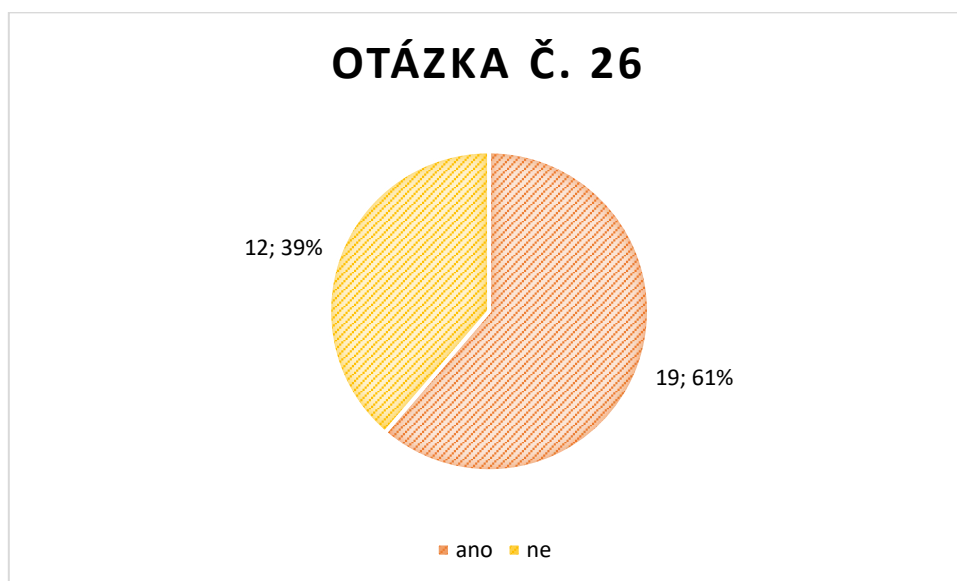
Komentář: Tato otázka navazuje na otázku předchozí. Odpovědělo na ni pouze 21 pacientů, kteří odpověděli v předchozí otázce, že se léčí. Pacienti v této otázce mohli uvést více možných způsobů léčby. Z grafu je patrné, že nejvíce užívanou léčbou je léčba Protopicem (13 případů). Dále také pacienti často využívají antioxidanty jako Vitix a Vitiskin (11 případů), úzkopásmové UVB záření (10 případů) a 10 pacientů využívá i techniku použití make-upu nebo samoopalovacích prostředků. Nejméně využívanými možnostmi jsou laser nebo excimerové světlo (2 pacienti) a depigmentace (pouze 1 případ).

Graf 25 – Otázka č. 25: Pomáhá vám léčba?



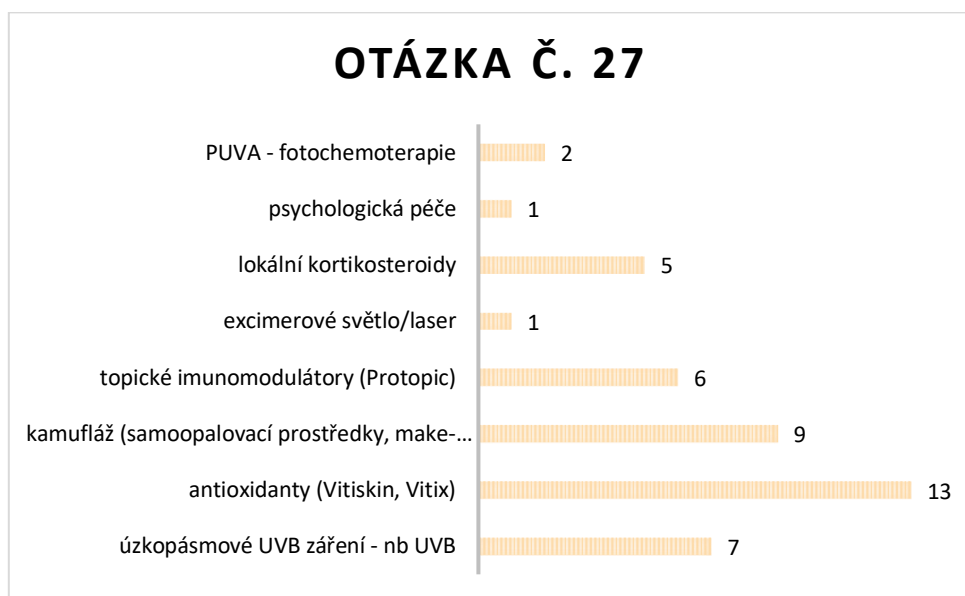
Komentář: Tato otázka vychází z předchozích 2 otázek, které se ptají, zda se pacienti léčí a jakou léčbu využívají. Odpovědělo na ni 21 pacientů, kteří uvedli, že se léčí. Více než polovina pacientů (62 %; 13 pacientů) odpověděla, že jim léčba pomáhá. Naopak 8 (38 %) pacientů uvedlo, že jim léčba nepomáhá.

Graf 26 – Otázka č. 26: Pokud se nyní neléčíte, léčili jste se někdy?



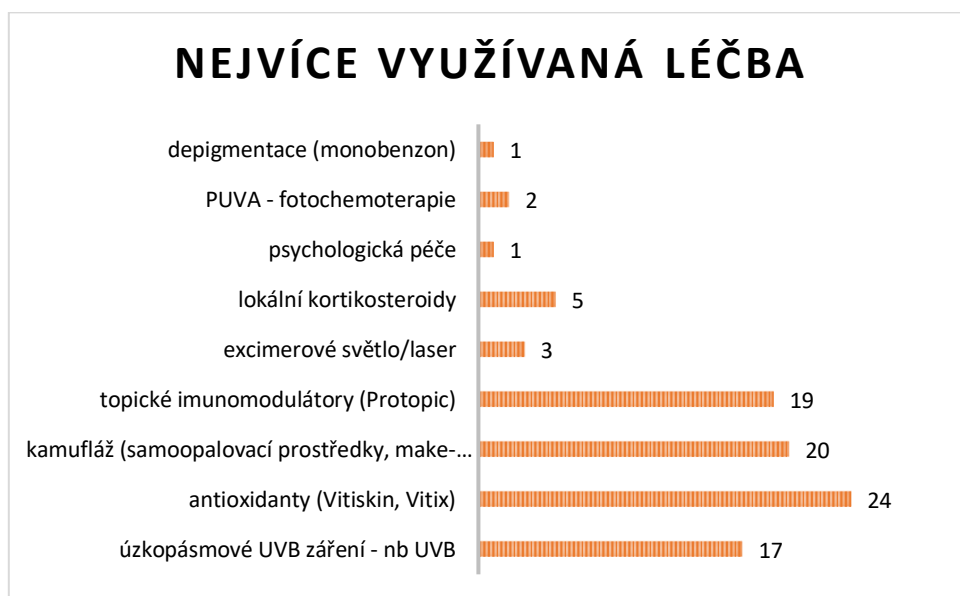
Komentář: I tato otázka navazuje na otázky předchozí, konkrétně na otázku č. 23, zda se pacienti léčí. V této otázce odpovědělo 31 pacientů, že se neléčí. Tito pacienti odpověděli i na tuto otázku. Ptáme se jich, zda se někdy s vitiligem léčili, když se nyní neléčí. 19 pacientů (61 %) uvedlo, že se v minulosti léčili a naopak 12 pacientů (39 %) uvedlo, že se nikdy neléčili a ani nyní se neléčí.

Graf 27 – Otázka č. 27: Jakou léčbu jste užívali?



Komentář: V otázce č. 26 uvedlo 19 pacientů, že se nyní neléčí, ale v minulosti se léčili. V této otázce uvedli, jakou léčbu v minulosti využívali. Nejvíce byla využívána léčba pomocí antioxidantů (13 případů). Naopak nejméně byla využita psychologická péče (1 pacient), excimerové světlo/laser (1 pacient) a PUVA – fotochemoterapie (2 pacienti). Dále pacienti využívali léčbu lokálními kortikosteroidy (5 případů), topickými imunomodulátory (6 případů), úzkopásmovým UVB záření (7 případů) a kamufláží (9 případů).

Graf 28 – Nejvíce využívaná léčba celkem



Komentář: U tohoto grafu jsme shrnuli odpovědi z otázek č. 24 a č. 27. Vyšlo nám, že celkem nejvíce užívanou léčbou je léčba antioxidanty a to v 24 případech. Dále je také četně využívaná léčba topickými imunomodulátory (19 případů) a úzkopásmovým UVB zářením (17 případů). Metodu kamufláže využívá nebo využilo celkem 20 pacientů. Dále pacienti využívali i léčbu lokálními kortikosteroidy (5 případů), excimerovým světlem/laserem (3 případy), PUVA-chemoterapií (2 případy) a depigmentací (1 případ), avšak tyto metody jsou využívány o dost méně než ty předchozí. Dále také pacienti uvedli, že využívají i jiné typy léčby, než byly uvedeny v dotazníku, například bezlaktózovou dietu, dodávání vitamínu D, celkovou úpravu jídelníčku, meditaci, přírodní masti, oleje, homeopatika či bylinky.

Otázka č. 28: Pokud jste navštívili lékaře ohledně vitiliga, jaká byla jeho reakce? (Doporučil vám léčbu, řešení?)

Na tuto otázku odpovědělo 42 pacientů z 52. Odpovědi jsou různé, ale můžeme je rozdělit zhruba na poloviny. Jedna polovina odpověděla, že jim lékař nedoporučil žádnou léčbu ani řešení, naopak druhé polovině lékař doporučil vhodnou léčbu a snažil se najít řešení.

Několik pacientů dostalo od lékaře odpověď, že se s vitiligem nedá nic dělat, je neléčitelné, je to kosmetický problém a že se s tím mají smířit. Spousta lékařů také nevěděla, jakou léčbu nasadit. Několik pacientů i vyměnilo lékaře, protože nebyli spokojeni s jejich reakcí na toto onemocnění, jiní lékaři jim už léčbu navrhli. Naopak ta druhá polovina pacientů, která se setkala se zájmem lékaře léčit vitiligo, dostávala doporučení na léčbu, předepsali jim masti, a dokonce i s nimi konzultovali postup a léčbu a o vitiligu si více nastudovali.

Níže si uvedeme příklady odpovědí pacientů:

„Nic nedoporučil, je to kosmetický problém.“

„Primář na kožním mi řekl, že nemůžu očekávat žádné výsledky, mladí lékaři se snažili najít aspoň nějaké řešení.“

„Mám si zvyknout.“

„Prý nic neexistuje a že se mám smířit s tím, že za chvíli budu celá flekatá.“

„Řekl mi, že se to neléčí a že s tím dál nemám chodit k doktorovi.“

„Prý se to nedá léčit.“

„Jak který lékař, většina bagatelizovala situaci a doporučila mi, se s tím smířit.“

„Nevěděl, jakou léčbu nasadit.“

„Lékař nic nedoporučil, ale předepsal mi mast na moji žádost, o které jsem četla zde ve skupině.“

„Dobře zareagovala moje praktická lékařka, která je současně endokrinoložka. Věděla, že vitiligem trpí lidé s poruchou štítné žlázy a odeslala mě do centra Prosanum.“

„Paní doktorka mi nechala udělat testy z krve, probrali jsme možnosti bez prášků, léků a krémů. Prostě, že začneme zkoušet, co na mě zabere.“

„Ano, doporučil a moc mi pomohl.“

„Ano, byla jsem v dětství u doktorky, která se specializuje na vitiligo.“

Otázka č. 29: Jaká byla vaše první reakce, když jste se dozvěděli, že máte vitiligo?

Svoje reakce na vitiligo uvedlo celkem 47 pacientů. Reakce byly napříč pacienty velice rozmanité. Někteří pocítovali beznaděj, úzkost, stres, nejistotu, zděšení, obavy, smutek a frustraci. Jiní byli klidní, věděli, o co jde, protože se vitiligo objevilo už u někoho v rodině, neřešili to a brali to s humorem.

Ukázky odpovědí pacientů:

„Co to je? Co to mám na kůži?“

„V dětství jsem to brala špatně, děti dokážou být kruté a posmívat se.“

„Proč právě já? Ale tohle si pomyslí asi každý, možná více ženy, ty si víc potrpí na vzhledu.“

„Nic jsem o tom nevěděl. Až po nastudování podstaty nemoci, mě to začalo díky té bezmocnosti žrát.“

„Překvapení, smutek.“

„Týden v kuse jsem brečela.“

„Zjistila jsem to při pobytu u moře a s mojí hypofunkcí štítné žlázy bylo poměrně jasné, že se jedná o vitiligo, Jako žena jsem z toho byla samozřejmě nešťastná a obávala jsem se rostoucích bílých map po těle.“

„První reakci si nepamatuji, později jsem se styděla.“

„Jako dítě jsem to neřešila, trochu až v dospívajícím věku.“

„V dětství jsem si to moc neuvědomovala, v pubertě to bylo horší.“

„Byla jsem malá, tak jsem to moc neřešila. Nejhorší byla puberta, nechodila jsem vůbec na koupaliště a měla jsem sebevědomí na nule.“

„Asi mi v tu chvíli nedošlo, jak moc se moje kůže změní v budoucnu.“

„Musím to řešit a pokusit se to zastavit.“

„Nevěděla jsem, co to všechno obnáší.“

„Úplně jsem nevěděla, co to bude znamenat.“

„Zjišťoval jsem podrobnosti a léčbu. Snažil jsem se s tím smířit.“

„Již jsem částečně věděla, o co jde, měli jsme ho v rodině.“

„Nějak jsem to neřešila.“

Otázka č. 30: Jak reagovalo na vitiligo vaše okolí/rodina?

Na otázku, jak reagovala na vitiligo rodina, odpovědělo celkem 47 dotazovaných. Jako v předešlé otázce, i u této jsou odpovědi pestré. Někteří reagovali překvapeně, snažili se poradit, podporovali, měli soucitné pohledy a jiní se zase tvářili jakoby nic.

I u této otázky si uvedeme příklady odpovědí od pacientů:

„Nikdo nechápal, z čeho to mám. Každý rok, když se opálím, tak poslouchám, že to mám čím dál horší.“

„Máma kvůli tomu nespala.“

„Už nemám rodinu 14 let a jsem si jist, že její rozpad a následný rozvod byly spouštěčem vitiliga.“

„Někteří to komentují.“

„Nikdo tuto nemoc neznal, všichni mě maximálně podporovali. Občas se mi posmívali ve škole.“

„Soucitné pohledy, snaha poradit, jak zamaskovat. Manžel to jediný přijal se vším všudy.“

„Rodina byla OK. Okolí se ptá, co to mám na kůži.“

„Rodině to nevadí, kromě tchýně a manžela, ti se za mě stydí, když nejsem zamaskovaná.“

„Rodina s tím byla v pohodě. Kamarádi také. Pouze cizí lidé se na mě koukají jako na něco hrozného, jiné.“

„Překvapeně, nikdo to neznal, ale všem jsem to vysvětlila a okolí už to ani nevnímá.“

„Rodina si zvykla, dříve to dle lékařů bylo neléčitelné. Okolí, jelikož mě znalo, tak mě bralo takovou, jaká jsem.“

„Snažili se mi pomoci mazáním nedostupných míst vitixem.“

„Nedělali z toho žádnou vědu.“

„Nijak, pro ně jsem pořád stejná.“

„Jako by se nic nedělo.“

„Máme to dědičné, znali to.“

„Normálně, hlavně že mě to neohrožuje na životě, podporují mě v repigmentaci.“

Otázka č. 31: V této otázce můžete zmínit další vaše poznatky, zkušenosti, reakce ohledně vitiliga.

Své další poznatky, zkušenosti nebo reakce v dotazníku sdělilo 25 pacientů. Někteří uvedli pouze pár slov, jiní se rozepsali více.

Pacienti odpovídali například takto:

„Spouštěčem mého vitiliga byl stres z rozvodu.“

„Vitiligo v posledních letech mění můj sociální život, vztahy, zejména navazování nových vztahů. Celkově mění výrazně kvalitu života. Proto jsem se rozhodla pro depigmentaci monobenzon krémem a zatím se depigmentace daří. Daní za jednotný odstín pokožky bude doživotní ochrana před sluncem, krémy, stín apod. a nepřírozeně bílá pokožka.“

„Chybí větší osvěta mezi lidmi, stále více lidí se mě ptá, co to mám. Nejvíce mi vadí, jak se lidé koukají, proto nechodím na místní koupaliště, ale jezdím dál, kde mě nikdo nezná. Psychicky mě to ubíjí a podkopává už tak nízké sebevědomí. Když se na mě někdo déle dívá, přemýšlím, jestli ho spíše zaujali moje fleky nebo se mu líbím. Vždy když jsem venku, tak se v duchu sama sebe ptám, zda makeup dostatečně zakryl všechny fleky. Jsem alergická na všechny samoopalovací krémy, takže bych byla nadšená, kdyby někdo vynalezl samoopalovák na přírodní bázi. Nebudu šťastná, pokud to zdědí moje děti, syn už ode mě zdědil jiné nemoci a vím, že jsou i horší nemoci, ale nepřála bych jim ty nepříjemnosti. Důležité je se psychicky obrnit, lehce se to řekne, a ne vždy to jde. Je super, že se o to zajímáte.“

„Se získáváním partnerských vztahů jsem nikdy neměla problém, a to jsem od začátku měla vitiligo celkem hodně rozjeté. Po 30. roce se mi rozšířilo ještě více, stres z práce, těhotenství, porody, v současné době mám vitiligo tak na 75% těla. Už přes 20 let jsem nebyla na veřejném koupališti, bazénu, strašně mi vadí ty pohledy lidí. Ale v létě oblečení neřeším, nosím hodně šaty. Vždy se smírím s novým vzhledem svých "fleků", a potom když se mi opět ložiska rozšíří, tak to chvíli zpracováváme a jsem z toho psychicky na dně. Ale smírím se s tím opět. Mám 4 děti a jen se modlím, aby tuto nemoc po mě nezdědily.“

„Psychické problémy od jara do podzimu.“

„Překvapilo mě, jak se o vitiligu hrozně málo ví. Doktoři vědí, že něco existuje, ale mají naučeno, že s tím nejde nic dělat. Především starší ročníky lékařů, nikam mě nepošlou a o všechno se musím prosit. Když už dostanu žádanku na imunologii (mám další 2 autoimunitní onemocnění), tak mě odmítnou i přes žádanku vyšetřit. Nedal jsem se a nyní to řeším s lékařskou

komorou. Řeším vitiligo cca 1 rok a mám lampu, vitix, protopic, vitaminy a na štěstí žádný nový flek. Podářilo se mi, kromě jednoho fličku na prstu, všechno zrepigmentovat.“

„Byla by žádoucí lepší spolupráce praktických lékařů, endokrinologů a kožních lékařů. V současnosti lze vitiligo poměrně dobře léčit nejnovějšími přípravky a je třeba zvyšovat povědomí. Ani kožní lékaři nejsou vždy dobře informovaní a drží se stereotypu, že jde pouze o kosmetický problém. Přitom aktivní vitiligo svědčí, komplikuje pobyty u moře a na slunci obecně, má negativní vliv na psychiku...“

„Nedělat si příliš starosti a nebát se toho.“

„Povědomí o vitiligu je nyní větší, lidé méně reagují negativně.“

„...je potřeba posilnit i psychiku. Ale hanbit se nebo se skrývat před světem kvůli jiné pokožce? Ne... to by každý druhý člověk nemohl vyjít na ulici kvůli celulitidě, striím, nadváze, ekzému, růži... Myslím si, že by se člověk neměl skrývat. Bud' ho ostatní berou takového, jaký je, nebo se s těmi lidmi nebudu potkávat. Na světě jsou i normální lidé, inteligentní, kteří takové věci chápou. Proč se skrývat, nechápu. Donedávna jsem to dělala i já. Puberta už je za mnou, škola hotová, práci jsem si také našla, mám zdravé ruce i nohy, milujícího manžela, se kterým momentálně čekáme potomka, tak snad se už nebudu zaobírat nějakými fleky, které mi ve zdraví nijak nebrání.“

„Myslím, že nejhorší období byla puberta. Mít dobré přátele kolem sebe je nejlepší lék. Také je důležité, kde fleky jsou. Pokud jsou moc viditelné je to pro jedince složité. Musím říct, že jsem se nikdy nesetkala s reakcí – fuj co to máš. Spousta lidí se ptá, vysvětlím, odpovím a berou mě takovou jaká jsem.“

„Snažím se žít co možná klidným, normálním, pozitivním životem.“

5.1 Tvorba české verze dotazníku

Jedním z hlavních cílů bylo se souhlasem zahraničních autorů přeložit do českého jazyka a ověřit specifický dotazník VitiQoL, který zjišťuje kvalitu života pacientů s vitiligem.

5.1.1 Charakteristika originálního dotazníku

Originální verze dotazníku byla publikována v roce 2012 díky lékařům z Chicaga a New Yorku, kteří se zabývají vitiligem. Dotazník je ve světě jediný, který se zabývá problematikou kvality života pacientů s vitiligem. Autory VitiQoL (vitiligo specific health related quality of life instrument) jsou Evelyn Lilly, MD, Phoebe D.Lu, MD, PhD, Judy H. Borovicka, MD, David Victorson, PhD, Mary J. Kwasny, ScD, Dennis P. West, PhD a Roopal V. Kundu, MD. Originální dotazník je uveden v příloze č. 1. Dotazník byl ověřen na 90 pacientech s vitiligem v New Yorku a Chicaga. Na základě dosažených výsledků byla provedena faktorová analýza, jejíž výsledky jsou uvedeny v příloze č.3. Byly identifikovány tři faktory: 1. omezená účast na mezilidské interakci (*participation limitation*), 2. stigma (*stigma*) a chování pacienta (*behaviors*). Výsledný dotazník má 15 položek. První faktor tvoří 7 položek dotazníku. Faktor č. 2 tvoří celkem 5 dotazníkových položek a faktor č. 3 tvoří 3 položky.

5.1.2 Charakteristika dotazníku v českém jazyce

Pro náš výzkum jsme se souhlasem zahraničních autorů přeložili standardizovaný dotazník VitiQoL. Přeložený a použitý dotazník je zařazen v přílohách bakalářské práce. Dotazník jsme ověřili na souboru 52 pacientů s vitiligem z celé České republiky. Provedli jsme faktorovou analýzu a zjistili jsme, že dotazník má třífaktorovou podobu viz příloha č.4. Faktor č. 1 obsahuje 8 položek, faktor č. 2 obsahuje 5 položek a faktor č. 3 pouze 2 položky. Po vyhodnocení faktorové analýzy jsme se rozhodli, že jednotlivé faktory budou pojmenovány stejně jako v originálním dotazníku, neboť rozložení položek je v české verzi ze dvou třetin identické.

5.1.3 Porovnání výsledků faktorové analýzy

Při porovnání výsledků faktorové analýzy originálního a přeloženého dotazníku jsme zjistili, že zařazení některých položek dotazníku v rámci faktorů se liší. Pro představu jsme vytvořili

tabulku, ve které je uvedeno, do kterého faktoru spadají jednotlivé otázky v rámci českého a zahraničního dotazníku.

Tabulka 1 – Porovnání faktorů

Název otázky	Faktory	
	Originální verze	Česká verze
1. Vzhled	2	2
2. Frustrace	2	2
3. Mezilidské vztahy	1	1
4. Každodenní aktivity	1	1
5. Komunikace s lidmi, obavy	2	1
6. Odsouzení ostatními	1	1
7. Nejistota, vyřazení ze společnosti	2	1
8. Oblečení	3	1
9. Společenské a volnočasové aktivity	1	1
10. Osobní nepohoda	1	2
11. Celkový psychický stav	1	2
12. Sebepéče	3	3
13. Ochrana před sluncem	3	3
14. Získávání nových přátel	1	1
15. Obavy z rozšíření	2	2

V tabulce můžeme vidět, že pouze 5 položek se liší v zařazení k jednotlivým faktorům. Neshoda se objevila u bodu č. 5 (otázka č. 11 v dotazníku – Když se s někým bavíte, bojíte se, co si o vás dotyčný myslí?), bodu č.7 (otázka č. 13 – Cítíte se kvůli své pokožce nejistě nebo vyřazený ze společnosti?), bodu č.8 (otázka č. 14 – Má vzhled vaší pokožky vliv na oblečení, které nosíte?), bodu č.10 (otázka č. 16 – Působí vzhled pokožky negativně na vaši osobní pohodu?) a bodu č.11 (otázka č. 17 – Ovlivňuje vzhled pokožky váš celkový psychický stav?).

Diskuse výsledků

V bakalářské práci Kvalita života pacientů s vitiligem byly stanoveny dva hlavní cíle a sedm dílčích cílů. U kvality života může být problém v individuálním vnímání tohoto pojmu. Velký vliv na zhodnocení kvality života mají také další komorbidity, osobnost pacienta, prostředí, ve kterém pacient žije, životní období, ale i momentální psychické rozpoložení a nálada.

Prvním hlavním cílem bylo se souhlasem zahraničních autorů přeložit do češtiny a empiricky ověřit u českých pacientů specifický dotazník VitiQoL, který zjišťuje jejich kvalitu života. Dotazník byl se souhlasem autorů přeložen, převeden do online formy a vložen do skupiny Vitiligo Česko, kde dotazník vyplnilo celkem 11 mužů a 41 žen.

Pomocí faktorové analýzy jsme zjistili, že patnáctipoložková verze přeloženého dotazníku VitiQoL do českého jazyka má třífaktorovou podobu. Výsledky faktorové analýzy jsme porovnali s faktorovou analýzou originálního dotazníku. Zjistili jsme, že faktorová analýza se liší pouze u 5 položek. Rozdíly ve výsledcích mohou být způsobeny řadou vlivů. Např. menším počtem dotazovaných pacientů. Kvůli krátkému času pro výzkum se nám bohužel více pacientů nepodařilo zajistit. Rozdíl může být také způsoben odlišným chápáním toho, na co se otázka ptá. Z literatury také víme, že na obsahově stejné otázky reagují pacienti z různých zemí odlišně, tj. přikládají jejich obsahu jinou závažnost. Rozdíl způsobuje také jiné sociokulturní prostředí s odlišnými zvyklostmi a systémem zdravotnictví. Svoji roli určitě také hraje délka onemocnění a tím jak rozsah pacientových zkušeností s průběhem nemoci, tak rozsah pacientových zkušeností s reagováním běžných lidí na tuto nemoc.

Česká verze dotazníku VitiQoL byla ověřena jen pilotně. Pro definitivní psychometricky kvalitní českou verzi by bylo třeba získat řádově více pacientů a provést další, důkladnější výpočty, včetně zjištění vnitřní konzistence dotazníku a jeho validity.

Druhým hlavním cílem bylo zjistit pomocí české verze dotazníku VitiQoL celkovou kvalitu života pacientů s vitiligem. Na základě výsledků jsme zjistili, že průměr všech odpovědí, která zjišťují kvalitu života je 2,4. Na otázky pacienti odpovídali pomocí sedmistupňové škály (0 = nikdy; bez postižení kůže, 6 = stále/pořád; velmi těžký případ). Tento výsledek nám značí, že kvalitu života pacientů s vitiligem můžeme hodnotit jako poměrně dobrou. Procentuálně, kdy 100 % je velmi dobrá kvalita života a 0 % značně nevyhovující, je výsledek celkové kvality života 60 %. Výsledky jsme si rozdělili také na pomyslné 4 části (100–75 %, 74–50 %, 49–25 %, 24–0 %). Do kategorie 75 a více %, velice dobré kvality života, se zařadilo 16 pacientů, dalších 22 pacientů najdeme v rozmezí 74–50 %. Jako nejlepší výsledek

můžeme uvést 97 % s průměrem odpovědi 0,2. U 9 pacientů můžeme konstatovat, že jejich kvalita života je zhoršená a řadíme je do kategorie 49–25 % a u 5 pacientů je kvalita života značně nevyhovující s rozmezím 24–0 %, kde nejhorší kvalitu života 7 % najdeme u ženy s průměrem odpovědi 5,56.

Zajímavým výsledkem také je, že kvalita života u mužů je vyšší než u žen. Průměrná kvalita života u mužů je 68 % a u žen 58 % a průměrné odpovědi jsou u mužů 1,94 a u žen 2,52. U mužů je nejlepším výsledkem 97 % a naopak nejhorším 20 %. Pouze 1 pacient uvedl, že je jejich kvalita výrazně zhoršená a u 2 mužů je kvalita života zhoršená s výsledky 41 a 49 %. 2 muže můžeme zařadit do kategorie 74–50 % a u zbylých 6 mužů je kvalita života výrazně dobrá a řadíme je do kategorie 100–75 %. Právě u žen najdeme nejhorší výsledek kvality života 7 %, průměr odpovědi je zde 5,56. Ještě další 3 pacientky můžeme zařadit do kategorie značně nevyhovující kvality života 24–0 % s 17 %, 18 % a 19 %. U 7 pacientek, které jsou v kategorii 49–25 %, je kvalita života zhoršená. Naopak výrazně dobrou kvalitu života můžeme považovat u 10 pacientek v rozmezí 100–75 % s nejlepším výsledkem 91 % a průměrem odpovědi 0,56. 20 pacientek má průměrně dobrou kvalitu života s výsledky mezi 74–50 %.

Prvním dílčím cílem chceme zjistit, jak jsou vitiligem ovlivněny emoce pacientů a změny jejich psychického stavu. Ke zjištění této problematiky jsme posuzovali výsledky z otázek č. 7 (Trápí vás vzhled vaší pokožky?), č. 8 (Cítíte se frustrovaně vzhledem vaší pokožky?), č. 13 (Cítíte se kvůli své pokožce nejistě nebo vyřazený ze společnosti?), č. 16 (Působí vzhled pokožky negativně na vaši emoční pohodu?), č. 17 (Ovlivňuje vzhled pokožky váš celkový psychický stav?) Průměr odpovědi je u toho cíle 2,61 a procentuální výsledek 57 %. Najdeme zde rozdíly mezi odpověďmi mužů a žen. U mužů je průměr odpovědi na tyto otázky 2 a u žen 2,76. U mužů můžeme kvalitu života hodnotit 66 % a u žen 54 %. Z výsledků je patrné, že vitiligo ovlivňuje emoce pacientů a jejich celkový psychický stav. Více je tomu tak u žen než u mužů, ale i tak můžeme kvalitu života v této oblasti hodnotit jako relativně dobrou.

Ve druhém dílčím cíli hodnotíme, jak vitiligo ovlivňuje u pacientů mezilidské vztahy a komunikaci s ostatními lidmi. Na tento problém jsou zaměřeny otázky č. 9 (Komplikuje vzhled vaší pokožky vaše mezilidské vztahy (projevy náklonnosti/sympatií od druhých lidí?), č. 11 (Když se s někým bavíte, bojíte se, co si o vás dotyčný myslí?), č. 12 (Obáváte se, že vás ostatní kvůli vitiligu budou odsuzovat nebo se budou bát nákazy?), č. 20 (Má vzhled vaší pokožky vliv na získávání nových přátel?). Rozdíl mužů a žen u tohoto problému je nepatrný, kvalitu života u mužů můžeme popsat 79 % a u žen 75 %. Průměrné odpovědi u mužů jsou 1, u žen 1,49 a celkově 1,45. Tento dílčí cíl se těší nejlepšími výsledky. Celková kvalita života této oblasti je

76 % a můžeme ji hodnotit jako velmi dobrou, hodnota nám také říká, že vitiligo téměř neovlivňuje mezilidské vztahy pacientů a jejich komunikaci s ostatními lidmi.

Třetí dílčí cíl je zaměřen na každodenní, společenské a volnočasové aktivity pacientů. Tuto oblast zahrnují otázky č. 10 (Ovlivňuje stav pokožky vaše každodenní aktivity?) a č. 15 (Ovlivňuje stav vaší pokožky společenské nebo volnočasové aktivity?). Individuální výsledky odpovědí se samozřejmě liší, ale celkové výsledky jsou velmi dobré a rozdíl mezi ženami a muži téměř nenajdeme. Průměr odpovědí je u tohoto cíle 1,55 a výsledek kvality života v procentech je 74. Můžeme tedy říci, že kvalita života u tohoto cíle je velmi dobrá a každodenní, společenské a volnočasové aktivity nejsou vitiligem téměř ovlivněny.

Ve **čtvrtém dílčím cíli** se zajímáme, jak vitiligo pacienty ovlivňuje ve výběru jejich oblečení a způsobu ochrany před sluncem. Tento cíl zahrnuje otázky č. 14 (Má vzhled vaší pokožky vliv na oblečení, které nosíte?) a č. 19 (Ovlivňuje vitiligo způsob ochrany před sluncem při rekreaci – omezení doby expozice na slunci, hledání stínu, nošení klobouku, dlouhý rukáv nebo kalhoty...?). Rozdíl mezi ženami a muži v tomto cíli je poměrně velký. Průměrné odpovědi mužů se rovnají 2 a žen 3,49, rozdíl ve vnímané kvalitě života je tedy asi 17 %, jelikož u mužů vychází hodnota 59 % a u žen 42 %. Hodnoty se samozřejmě liší i individuálně. Celkový průměr odpovědí je 3,27 a průměrná kvalita života v procentech je 46 %. Závěr je tedy takový, že vitiligo pacienty ovlivňuje ve výběru jejich oblečení a způsobu ochrany před sluncem a kvalita jejich života v této oblasti je tak zhoršená.

V **pátém dílčím cíli** se snažíme zjistit, jak stav pokožky pacientů ovlivňuje jejich sebek péči. Výsledky jsme zjistili pomocí otázky č. 18 (Má stav vaší pokožky vliv na sebek péči – účes, užívání kosmetiky...?). I zde je opět rozdíl v individuálních odpovědích, ale je zde také velký rozdíl mezi ženami a muži. U mužů je průměr odpovědí 2 a u žen 2,76. Procentuální rozdíl mezi nimi je 16 %. Celková průměrná odpověď je 2,56 a kvalita života v procentech vychází 57. Pacienti jsou vitiligem ovlivněni i v oblasti sebek péče v malé míře, ale i tak u nich můžeme hodnotit kvalitu života v této oblasti jako dobrou.

Šestý dílčí cíl se ptá, zda se pacienti obávají rozšíření svého onemocnění. Na tento problém se zaměřuje otázka č. 21 (Obáváte se rozšíření vitiliga na nová místa či rozšíření stávajícího postižení?). Průměrná odpověď na tuto otázku je 4,10. U mužů je průměr odpovědí 3 a žen 4,37. I zde jsou vidět velké rozdíly napříč pohlavím, ale i v jednotlivých odpovědích. Celková kvalita života tohoto problému nám vyšla 32 %, což ukazuje, že se pacienti velice obávají rozšíření vitiliga na nová místa po těle a rozšíření stávajícího postižení a zhoršuje jim to kvalitu života.

Poslední **sedmý dílčí cíl** je zaměřen na léčbu. Ptá se nás, zda se pacienti léčí a jakou léčbu nejčastěji využívají. V dotazníku se na toto téma zaměřují otázky č. 23 (Léčíte se?) a č.24 (Pokud ano, jakou léčbu užíváte?). Na otázku, zda se pacienti léčí, nám odpovědělo 21 pacientů ano a 31 ne. Nejčastější využívanou léčbou u pacientů, kteří se léčí, byly topické imunomodulátory (Protopic) v 13 případech. V 11 případech pacienti uvedli kamufláž a antioxidanty. Úzkopásmové UVB záření se vyskytlo u 10 pacientů, excimerové světlo/laser využívají 2 pacienti a depigmentaci 1 pacient. Pokud do nejčastěji používané léčby zahrneme i otázku č. 27 (Jakou léčbu jste užívali?), která se zaměřuje na pacienty, kteří se nyní neléčí, ale v minulosti se léčili, tak se dozvíme, že nejčastěji využívanou léčbou jsou antioxidanty v 24 případech. Často jsou také používány varianty jako kamufláž (20 pacientů) topické imunomodulátory (19 pacientů) a úzkopásmové UVB záření (17 pacientů). Naopak jsou celkově nejméně využívány možnosti lokálních kortikosteroidů (5 případů), excimerového světla/laseru (3 případy), PUVA – fotochemoterapie (2 případy) a depigmentace s psychologickou péčí byly uvedeny pouze 1×. Dále pacienti také uvedli svoje příklady léčby jako jsou např. přírodní masti, homeopatie, bezlaktózová dieta, užívání vitamínu D, meditace, byliny a udržování celkového stavu těla v dobré kondici. Je nutno podotknout, že pacienti mohli uvést více možných typů léčby v jedné odpovědi.

Zjišťovali jsme, zda vzdělání nebo rodinný stav mají vliv na výsledky kvality života. V závislosti **vzdělání** na kvalitě života **nebyl nalezen statisticky významný rozdíl**. Průměrné odpovědi u pacientů se středním vzděláním jsou 2,56 a u vysokoškolsky vzdělaných pacientů 2,18. Přepočtené na procentuální hodnoty kvality života nám ukázaly u středoškolsky vzdělaných pacientů 57 % a u vysokoškoláků 64 %. V porovnání podle **rodinného stavu** nám vyšly různé výsledky. U rozvedených nám vyšel průměr odpovědí 3,5, což odpovídá 42 %, u svobodných 2,29 a 62 %, ovdovělých 0,84 a 86 % a u pacientů, kteří jsou v manželském svazku 2,4 a 60 %. Výsledky ale nepovažujeme za relevantní kvůli nepoměrnému zastoupení v jednotlivých skupinách.

Zaměřili jsme se také na závislost kvality života **na věku**. Věk pacientů jsme si rozdělili do pomyslných skupin se zhruba stejným početním zastoupením. První skupina zahrnuje pacienty do 35 let (19 pacientů), druhá skupina se zaměřuje na věk 35–44 let (17 pacientů) a do poslední skupiny patří pacienti 45 a více let (16 pacientů). Průměrné odpovědi u pacientů v první skupině jsou 2,47, ve druhé skupině 2,39 a poslední 2,32. Pomocí těchto výsledků tedy můžeme říci, že **není žádný významný vztah** mezi věkem a kvalitou života pacientů.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala problematikou kvality života u pacientů s vitiligem. Vitiligo je multifaktoriální onemocnění s nejasnou příčinou postihující kůži a projevuje se depigmentovanými skvrnami po celém těle. Po stránce vnějšího vzhledu, dlouhodobé léčby, komplikací v mezilidském styku a psychickém zvládnání nemoci jde pro pacienty o velmi náročné onemocnění. To byly důvody ke zkoumání toho, jak zmíněné chronické onemocnění ovlivňuje kvalitu života těchto pacientů.

Na počátku empirické části byly stanoveny hlavní i dílčí cíle výzkumu. Hlavními cíli bylo přeložit se souhlasem zahraničních autorů originální dotazník VitiQoL do českého jazyka a ověřit ho u českých pacientů a pomocí české verze dotazníku VitiQoL zjistit celkovou kvalitu života pacientů s vitiligem. Z výsledků je patrné, že celková kvalita je v procentuálním výsledku 66 % a to nám značí poměrně slušnou kvalitu života.

Dílčí cíle se snaží zjistit, jak vitiligo ovlivňuje emoce a změny psychického stavu pacientů spojené se stavem pokožky, jejich mezilidské vztahy a komunikaci s ostatními lidmi, jejich každodenní, společenské a volnočasové aktivity, výběr oblečení a způsob ochrany před sluncem, dále také zda stav pokožky ovlivňuje sebepěči, zda se pacient obává rozšíření svého onemocnění a zda se léčí a pokud ano, jakou léčbu užívá. Při vyhodnocení výsledků bylo zjištěno, že významně snížená kvalita života je v oblasti výběru oblečení a způsobu ochrany před sluncem a také obav z rozšíření nemoci. Vitiligo také u pacientů poměrně ovlivňuje jejich emoce a psychický stav a sebepěči. Poměrně dobrou kvalitu života můžeme přiřadit k oblasti mezilidských vztahů a komunikaci s ostatními lidmi a každodenních, společenských a volnočasových aktivit. Zjistili jsme také, že se vitiligo snaží léčit 21 pacientů z 52 a nejčastější využívanou léčbou jsou antioxidanty.

Abstrakt

Autor:	Daniela Stoklasová
Instituce:	Ústav nelékařských studií Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Hradci Králové
Název práce:	Kvalita života pacientů s vitiligem
Vedoucí práce:	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Počet stran:	106
Počet příloh:	5
Rok obhajoby:	2022
Klíčová slova:	vitiligo, kvalita života, kůže, multifaktoriální onemocnění, ošetrovatelská péče

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života u pacientů s vitiligem. Teoretická část se nejprve věnuje anatomii a funkci kůže. Následně je vysvětlena problematika onemocnění vitiligo, příčiny tohoto onemocnění, klinický obraz, diagnostika, léčba, podobná onemocnění a autoimunitní choroby spojené s vitiligem. Zabývá se také ošetrovatelskou péčí o tyto pacienty a jejich sebekéč. Dále také objasňuje pojem kvalita života, jeho historii, jak obecně hodnotíme kvalitu života a jak ji můžeme hodnotit u pacientů s vitiligem a také jaký má vliv toto onemocnění na kvalitu pacientova života.

Empirická část popisuje výsledky kvantitativního výzkumu, který proběhl u 52 pacientů pomocí české verze dotazníku VitiQoL, kterou jsme se souhlasem zahraničních autorů přeložili do českého jazyka. Kromě celkové kvality života se tato bakalářská práce zaměřuje na specifické oblasti kvality života, které jsou velice typické pro osoby s vitiligem. Mezi tato témata patří emoce a změny psychického stavu pacientů, mezilidské vztahy a komunikace s ostatními lidmi, každodenní, společenské a volnočasové aktivity, výběr oblečení a způsob ochrany před sluncem, ovlivnění sebekéče, obavy z rozšíření onemocnění a nejčastěji využívaná léčba u pacientů. Výsledky ukazují, že pacienti jsou vitiligem značně ovlivněni, ale i tak je jejich celková kvalita života poměrně dobrá. Zhoršená kvalita života se vyskytla pouze v oblasti výběru oblečení, ochrany před sluncem a obav z rozšíření onemocnění. Práce se také zabývala vztahem kvality života se vzděláním, rodinným stavem, věkem a pohlavím. Rozdíl byl nalezen pouze u pohlaví, kde byla kvalita života o zhruba 10% vyšší u mužů. V jiných oblastech nebyl nalezen statisticky významný rozdíl.

Abstract

Author:	Daniela Stoklasová
Institution:	Department of non-medical studies Faculty of Medicine in Hradec Králové
Title:	Quality of life in vitiligo patients
Supervisor:	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Number of pages:	106
Year of defense:	2022
Keywords:	vitiligo, quality of life, skin, multifactorial disease, nursing care

The bachelor's thesis deals with the quality of life of patients with vitiligo. The theoretical part deals with the anatomy and function of the skin. Furthermore, the problems of vitiligo, the causes of this disease, the clinical picture, diagnosis, treatment, similar diseases and autoimmune diseases associated with vitiligo are explained. It also deals with nursing care for these patients and their self-care. Lastly, it clarifies the concept of quality of life, its history, how we generally evaluate quality of life and how we can evaluate it in patients with vitiligo, and also what effect this disease has on the patient's quality of life.

The empirical part describes the results of quantitative research, which took place in 52 patients using the Czech version of the VitiQoL questionnaire, which was translated into Czech with the consent of foreign authors. Besides the overall quality of life, this bachelor's thesis focuses on specific areas of quality of life that are highly relevant to people with vitiligo. These include the topics of mental health, interpersonal relationships and communication with other people, daily, social and leisure activities, clothing selection and sun protection, self-care, concerns about the spread of the disease and the most commonly used treatment in patients.

The results show that although patients are significantly affected by vitiligo, their overall quality of life is relatively good. Deteriorated quality of life occurred only in clothing selection, sun protection and concerns about the spread of the disease. The work also deals with the relationship between quality of life and education, marital status, age and gender. The difference was found only in sex, where the quality of life was about 10 % higher in men. No statistically significant difference was found in other areas.

Literatura a prameny

- [1] DITRICHOVÁ, Dagmar. *Repetitorium dermatovenerologie*. Olomouc: EPAVA, 2002. ISBN 80-86297-08-X.
- [2] PIZINGER, Karel. *Dermatovenerologie*. Plzeň: Euroverlag, s.r.o., 2012. ISBN 978-80-7177-985-8.
- [3] RESL, Vladimír. *Dermatovenerologie*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2014. ISBN 978-80-261-0387-5.
- [4] ŠTORK, Jiří. *Dermatovenerologie*. Praha: Galén, 2013. ISBN 978-80-7262-898-8.
- [5] LANGMEIER, Miloš. *Základy lékařské fyziologie*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2009.
- [6] SEČNÍKOVÁ, Zuzana a Jana HERCOGOVÁ. Vitiligo. *Česká dermatovenerologie*. nedatováno, 2014(4), Vitiligo, 211–220. ISSN 1805-0611.
- [7] ARENBERGER, Petr. Vitiligo. *Česká dermatovenerologická společnost* [online]. [vid. 2022-02-02]. Dostupné z: <https://www.derm.cz/napln/historicke-standardy-cds/vitiligo/>
- [8] BORTELOVÁ, Karolína. Vitiligo: diagnosis and therapy. *Dermatologie pro praxi* [online]. 2019, 13(2), 72–75. ISSN 18022960, 18035337. Dostupné z: doi:10.36290/der.2019.011
- [9] BENÁKOVÁ, Nina. *Dermatovenerologie, dětská dermatologie a korektivní dermatologie 2006/07*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-855-7.
- [10] Léčba vitiliga - přehled používaných metod a přípravků. *Vitiligo.cz* [online]. [vid. 2022-02-02]. Dostupné z: <https://vitiligo.cz/lecba/>
- [11] TRUPAR, MUDr Evžen, MUDr Pavel BRYCHTA a Jana KOMÁRKOVÁ. Chirurgická léčba vitiliga transplantací nekultivovaných autologních melanocytů – naše zkušenosti. nedatováno, 4.
- [12] ACM VITIX 30 tablet. *Dr. Max* [online]. [vid. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://www.drmax.cz/vitix-tablety-1x30tbl>
- [13] RYSTONOVÁ, Ida. *Byliny na ženské choroby a kosmetiku*. Praha: Vodnář, 2011. ISBN 978-80-7439-032-6.
- [14] PÁNKOVÁ, Růžena. Psychosomatický přístup z pohledu dermatovenerologa. *Pediatric pro praxi* [online]. 2008, 9(1). Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/01/07.pdf>
- [15] STACKEOVÁ, Daniela a Bronislava BŘEZNÁ. *VÝZKUM - PSYCHOSOM | časopis pro psychosomatickou a psychotherapeutickou medicínu* [online]. [vid. 2022-02-16]. Dostupné z: <https://www.psychosom.cz/771-vyzkum-1-2021>
- [16] Jídelníček a vitiligo - co jíst a pít při tomto onemocnění. *Vitiligo.cz* [online]. [vid. 2022-02-16]. Dostupné z: <https://vitiligo.cz/jidelnicek/>
- [17] SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUČÍKOVÁ a Jiřina BARTUŇKOVÁ. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2044-9.
- [18] VENCOVSKÝ, Jiří. *Autoimunitní systémová onemocnění*. Praha: Triton, 1998. ISBN 80-85875-97-7.
- [19] KANTÁROVÁ, Daniela a Mojmír VRLÍK. *Autoimunitné choroby (nielen) pre všeobecného lekára*. Martin: P+M Turany, 2017. ISBN 978-80-89694-24-2.
- [20] NAVRÁTIL, Leoš a A KOL. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada

Publishing, a.s., 2017. ISBN 978-80-271-0210-5.

[21] PERUŠIČOVÁ, Jindřiška. *Diabetes mellitus v kostce: průvodce pro každodenní praxi*. Praha: Maxdorf, 2012. ISBN 978-80-7345-303-9.

[22] NIEDNER, Roland, Yael ADLER a Nina BENÁKOVÁ. *Kožní choroby: obrazový atlas*. Praha: Triton, 2010. ISBN 978-80-7387-206-9.

[23] ŠTEFÁNEK, Jiří. Morfea. *Medicína, nemoci, studium na I. LF UK* [online]. 1. listopad 2017 [vid. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/morfea>

[24] PIZINGER, Karel. *Kožní pigmentové projevy*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2003. ISBN 978-80-247-0616-0.

[25] BĚLOBRÁDEK, Michal. *Kožní nemoci. Repetitorium pro praxi*. Praha: Maxdorf s.r.o., 2011. ISBN 978-80-7345-221-6.

[26] ŠTEFÁNEK, Jiří. Sklerodermie. *Medicína, nemoci, studium na I. LF UK* [online]. 10. září 2011 [vid. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/sklerodermie>

[27] ŠTEFÁNEK, Jiří. Raynaudova nemoc (choroba). *Medicína, nemoci, studium na I. LF UK* [online]. 23. červenec 2009 [vid. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/raynaudova-nemoc-choroba>

[28] ŠTEFÁNEK, Jiří. Albinismus. *Medicína, nemoci, studium na I. LF UK* [online]. 12. červenec 2015 [vid. 2022-02-22]. Dostupné z: <https://www.stefajir.cz/albinismus>

[29] NOVÁKOVÁ, Iva. *Ošetrovatelství ve vybraných oborech: Dermatovenerologie, oftalmologie, ORL, stomatologie*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3422-4.

[30] HALMO, Renata. *Sebepéče v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. ISBN 978-80-247-4811-5.

[31] HERDMAN, T. Heather a Shigemi KAMITSURU. *Ošetrovatelské diagnózy: definice a klasifikace 2018 - 2020*. 11. Přel. Petra MANDYSOVÁ. Praha: Grada Publishing, a.s., 2020. ISBN 978-80-271-0710-0.

[32] MEDIKOE. Self Care Tips For Vitiligo Patients. *Medikoe* [online]. [vid. 2022-03-30]. Dostupné z: <https://medikoe.com/article/self-care-tips-for-vitiligo-patients-1658>

[33] WHO QUALITY OF LIFE GROUP. *WHO QOL Study Protocol*. Geneva: WHO. 1993.

[34] MAREŠ, Jiří. Problémy se zjišťováním kvality života seniorů. 2014, (1), 94, 22–31. ISSN 0032-6739.

[35] GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

[36] DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.

[37] MAREŠ, Jiří a kolegové. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2006. ISBN 80-86633-65-9.

[38] LILLY, Evelyn, Phoebe D. LU, Judy H. BOROVIČKA, David VICTORSON, Mary J. KWASNY, Dennis P. WEST a Roopal V. KUNDU. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *Journal of the American Academy of Dermatology* [online]. 2013, **69**(1), e11–e18. ISSN 01909622. Dostupné z: doi:10.1016/j.jaad.2012.01.038

[39] ATHERTON, Pamela J., Kelli N. BURGER, Charles L. LOPRINZI, Michelle A. Neben

WITTICH, Robert C. MILLER, Aminah JATOI a Jeff A. SLOAN. Using the Skindex-16 and Common Terminology Criteria for Adverse Events to assess rash symptoms: results of a pooled-analysis (N0993). *Supportive Care in Cancer* [online]. 2012, **20**(8), 1729. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-011-1266-x

[40] Dermatology Life Quality Index. *Cardiff University* [online]. [vid. 2022-03-01]. Dostupné z: <https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/dermatology-life-quality-index>

[41] PAYNE, Jan a A KOL. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

[42] HŮLKOVÁ, Michaela, Ladislav HOSÁK, Karel ETTLER a Josef BUKAČ. Depresivita a úzkost u vybraných kožních onemocnění - vliv na kvalitu života a léčbu. *Psychiatrie pro praxi*. 2008, **9**(1).

Seznam grafů

Graf 1 - Pohlaví	50
Graf 2 - Věk.....	50
Graf 3 - První známky onemocnění	51
Graf 4 - Délka onemocnění	51
Graf 5 - Vzdělání	52
Graf 6 - Rodinný stav.....	52
Graf 7 - Otázka č. 7: Trápí vás vzhled vaší pokožky?.....	53
Graf 8 - Otázka č. 8: Cítíte se frustrovaně vzhledem vaší pokožky?.....	54
Graf 9 - Otázka č. 9: Komplikuje vzhled vaší pokožky vaše mezilidské vztahy (projevy náklonnosti/ sympatií od druhých lidí)?	55
Graf 10 - Otázka č. 10: Ovlivňuje stav pokožky vaše každodenní aktivity?.....	56
Graf 11 - Otázka č. 11: Když se s někým bavíte, bojíte se, co si o vás dotyčný myslí?	57
Graf 12 - Otázka č. 12: Obáváte se, že vás ostatní kvůli vitiligu budou odsuzovat nebo se budou bát nákazy? ...	58
Graf 13 - Otázka č. 13: Cítíte se kvůli své pokožce nejistě nebo vyřazený ze společnosti?	59
Graf 14 - Otázka č. 14: Má vzhled vaší pokožky vliv na oblečení, které nosíte?.....	60
Graf 15 - Otázka č. 15: Ovlivňuje stav vaší pokožky společenské nebo volnočasové aktivity?	61
Graf 16 - Otázka č. 16: Působí vzhled pokožky negativně na vaši osobní pohodu?	62
Graf 17 - Otázka č. 17: Ovlivňuje vzhled pokožky váš celkový psychický stav?.....	63
Graf 18 - Otázka č. 18: Má stav vaší pokožky vliv na sebepěči (účes, užívání kosmetiky...)?	64
Graf 19 - Otázka č. 19: Ovlivňuje vitiligo způsob ochrany před sluncem při rekreaci (omezení doby expozice na slunci, hledání stínu, nošení klobouku, dlouhý rukáv nebo kalhoty...)?	65
Graf 20 - Otázka č. 20: Má vzhled vaší pokožky vliv na získávání nových přátel?	66
Graf 21 - Otázka č. 21: Obáváte se rozšíření vitiliga na nová místa či rozšíření stávajícího postižení?	67
Graf 22 - Otázka č. 22: Posuďte, jak závažné je postižení vaší pokožky vitiligem.	68
Graf 23 - Otázka č. 23: Léčíte se?	69
Graf 24 - Otázka č. 24: Pokud ano, jakou léčbu užíváte?	70
Graf 25 - Otázka č. 25: Pomáhá vám léčba?.....	71
Graf 26 - Otázka č. 26: Pokud se nyní neléčíte, léčili jste se někdy?	72
Graf 27 - Otázka č. 27: Jakou léčbu jste užívali?.....	73
Graf 28 - Nejvíce využívaná léčba celkem	74

Seznam tabulek

Tabulka 1 - Porovnání faktorů	81
-------------------------------------	----

Seznam příloh

Příloha 1 - Originální dotazník VitiQoL.....	94
Příloha 2 - Ukázka vitiliga na rukách.....	95
Příloha 3 - Faktorová analýza originálního dotazníku.....	96
Příloha 4 - Faktorová analýza české verze dotazníku.....	97
Příloha 5 – Plné znění české verze dotazníku VitiQoL	98

Přílohy

Příloha 1 – Originální dotazník VitiQoL

VitiQoL							
The aim of these questions is to measure how much your skin has affected you over the past month.							
During the past month,	Not at all ↓	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	All of the time ↓
1. Have you been bothered by the appearance of your skin condition?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
2. Have you felt frustrated about your skin condition?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
3. Has your skin condition made it hard to show affection?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
4. Has your skin condition affected your daily activities?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
5. When you were talking to someone, have you worried about what they may be thinking of you?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
6. Have you been afraid that people will find fault with you?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
7. Have you felt embarrassed or self-conscious because of your skin?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
8. Has your skin condition influenced the clothes you wear?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
9. Has your skin condition affected your social or leisure activities?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
10. Has your skin condition affected your emotional well-being?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
11. Has your skin condition affected your overall physical health?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
12. Has your skin condition affected your grooming practices (i.e. hairstyle, use of cosmetics)?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
13. Has your skin condition affected your sun protection efforts during recreation (i.e. limiting exposure time during peak sun hours, seeking shade, wearing hat, long sleeves or pants)?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
14. Has your skin condition affected your chances for making new friends?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
15. Have you worried about progression or spread of disease to new areas of the body?	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆
Please check how severe you currently feel your skin condition is:							
	No skin involvement ↓	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	Most severe case ↓
16. Severity of skin condition.	□ ₀	□ ₁	□ ₂	□ ₃	□ ₄	□ ₅	□ ₆

Have you answered every item? Yes No
Questions 7,8 and 9 ©A Y Finlay, G K Khan, April 1992, modified and used with permission

Příloha 2 – Ukázka vitiliga na rukách



Příloha 3 – Faktorová analýza originálního dotazníku

Table II. Factor analysis

Items	Pattern (and structure) coefficients			
	Participation limitation	Stigma	Behaviors	Communality
Has your skin condition made it hard to show affection?	0.663 (0.727)	0.137 (0.530)	0.039 (0.339)	0.574
Has your skin condition affected your daily activities?	0.639 (0.763)	0.136 (0.550)	0.081 (0.446)	0.596
Have you been afraid that people will find fault with you?	0.750 (0.812)	0.243 (0.649)	0.170 (0.284)	0.701
Has your skin condition affected your social or leisure activities?	0.728 (0.828)	0.076 (0.456)	0.288 (0.634)	0.766
Has your skin condition affected your emotional well-being?	0.635 (0.848)	0.255 (0.677)	0.113 (0.512)	0.783
Has your skin condition affected your overall physical health?	0.763 (0.715)	0.182 (0.321)	0.125 (0.456)	0.522
Has your skin condition affected your chances for making new friends?	0.673 (0.685)	0.038 (0.393)	0.072 (0.401)	0.515
Have you been bothered by the appearance of your skin condition?	0.063 (0.576)	0.796 (0.850)	0.304 (0.514)	0.795
Have you felt frustrated about your skin condition?	0.024 (0.576)	0.839 (0.878)	0.081 (0.349)	0.764
When you were talking to someone, have you worried about what they may be thinking of you?	0.557 (0.748)	0.481 (0.759)	0.202 (0.226)	0.745
Have you felt embarrassed or self-conscious because of your skin?	0.200 (0.700)	0.630 (0.822)	0.229 (0.522)	0.815
Have you worried about progression of spread of disease to new areas of the body?	0.090 (0.474)	0.674 (0.712)	0.053 (0.198)	0.53
Has your skin condition influenced the clothes you wear?	0.237 (0.624)	0.122 (0.455)	0.616 (0.773)	0.689
Has your skin condition affected your grooming practices?	0.087 (0.481)	0.094 (0.350)	0.665 (0.737)	0.539
Has your skin condition affected your sun-protection efforts during recreation?	0.020 (0.294)	0.049 (0.208)	0.481 (0.506)	0.358
Eigenvalues	8.08	1.41	1.14	
Percentage of variance	53.9	9.4	7.6	

Boldface corresponds to the questions that are aligned within a particular factor.

Příloha 4 – Faktorová analýza české verze dotazníku

Factor Loadings after Varimax Rotation

Variables	Factor1	Factor2	Factor3
X7_vzhled	-0.335665	0.846984	-0.191005
X8_frustrace	-0.429654	0.826565	-0.068861
X9_vztahy	-0.626239	0.242114	-0.167807
X10_aktivita	-0.626365	0.404574	-0.353064
X11_okoli	-0.684147	0.368457	0.020421
X12_odsouzeni	-0.693936	0.309750	0.121756
X13_nejistota	-0.812167	0.441427	0.002493
X14_obleceni	-0.651927	0.226493	-0.205491
X15_volnycas	-0.767618	0.267003	-0.233310
X16_pohoda	-0.483825	0.755427	-0.161198
X17_psychika	-0.524652	0.741969	-0.112104
X18_sebepece	-0.362930	0.315996	-0.353624
X19_slunce	-0.061020	0.141863	-0.793558
X20_novipratele	-0.793027	0.200315	-0.184109
X21_obavyrozsir	-0.128375	0.642485	-0.380154

Příloha 5 – Plné znění české verze dotazníku VitiQoL

Dotazník kvality života pacientů s vitiligem

Dobrý den, jsem studentkou 3. ročníku oboru všeobecné ošetřovatelství na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové. Zajímám se o hlubší poznání nemoci vitiligo a hlavně o to, jak tato nemoc ovlivňuje kvalitu života pacientů. Ráda bych zjistila jejich hlavní obtíže. Protože v České republice není k dispozici (na rozdíl od situace v zahraničí) žádný dotazník, který by umožnil zjistit, jak lidé s vitiligem tuto nemoc prožívají a hodnotí, přeložila jsem (se souhlasem autorů originálu) zahraniční dotazník a ověřuji ho v naší republice. K tomuto dotazníku jsem navíc přidala otázky, které mě velice zajímají a ráda bych je zařadila do výzkumu. Tímto bych Vás chtěla poprosit o pomoc a spolupráci. Moc Vám předem děkuji! Daniela Stoklasová

*Povinné pole

1. 1. Jaké je vaše pohlaví? *

Označte jen jednu elipsu.

žena

muž

2. 2. Kolik je vám let? *

3. 3. V kolika letech se u vás objevily první známky vitiliga? *

4. 4. Jak dlouho již onemocnění máte? *

5. 5. Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? *

Označte jen jednu elipsu.

- žádné (žáci ZŠ, MŠ)
- základní
- střední s maturitou/ bez maturity
- vysokoškolské

6. 6. Jaký je váš rodinný stav? *

Označte jen jednu elipsu.

- svobodný/svobodná
- ženatý/vdaná
- rozvedený/rozvedená
- vdovec/vdova

VitiQoL

© Autoři originálního dotazníku: Evelyn Lilly MD, Phoebe D.Lu MD, PhD, Judy H.Borovicka MD, David Victorson PhD, Mary J.Kwasny ScD, Dennis P.West PhD, Roopal V.Kundu MD, 2012
© Český překlad (se souhlasem autorů): D. Stoklasová, Lékařská fakulta UK v Hradci Králové, 2022

Následující otázky se týkají stavu v posledním měsíci.

7. 7. Trápí vás vzhled vaší pokožky? *

Označte jen jednu elipsu.

- | | | | | | | | | |
|-------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| nikdy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | stále/ pořád |

8. 8. Cítíte se frustrovaně vzhledem vaší pokožky? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

9. 9. Komplikuje vzhled vaší pokožky vaše mezilidské vztahy (projevy náklonnosti/sympatií od druhých lidí)? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

10. 10. Ovlivňuje stav pokožky vaše každodenní aktivity? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

11. 11. Když se s někým bavíte, bojíte se, co si o vás dotyčný myslí? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

12. 12. Obáváte se, že vás ostatní kvůli vitiligu budou odsuzovat nebo se budou bát nákazy? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

13. 13. Cítíte se kvůli své pokožce nejistě nebo vyřazený ze společnosti? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

14. 14. Má vzhled vaší pokožky vliv na oblečení, které nosíte? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

15. 15. Ovlivňuje stav vaší pokožky společenské nebo volnočasové aktivity? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

16. 16. Působí vzhled pokožky negativně na vaši osobní pohodu? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

17. 17. Ovlivňuje vzhled pokožky váš celkový psychický stav? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

18. 18. Má stav vaší pokožky vliv na sebepěči (učes, užívání kosmetiky...)? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

19. 19. Ovlivňuje vitiligo způsob ochrany před sluncem při rekreaci (omezení doby expozice n slunci, hledání stínu, nošení klobouku, dlouhý rukáv nebo kalhoty...)? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

20. 20. Má vzhled vaší pokožky vliv na získávání nových přátel? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

21. 21. Obáváte se rozšíření vitiliga na nová místa či rozšíření stávajícího postižení? *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
nikdy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	stále/ pořád

22. 22. Posuďte, jak závažné je postižení vaší pokožky vitiligem. *

Označte jen jednu elipsu.

	0	1	2	3	4	5	6	
bez postižení kůže	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	velmi těžký případ

Léčba vitiliga

23. 23. Léčíte se? *

Označte jen jednu elipsu.

ano
 ne

24. 24. Pokud ano, jakou léčbu užíváte?

Vybrat můžete více odpovědí.

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- lokální kortikosteroidy
- topické imunomodulátory (Protopic)
- 5-fluorouracil
- PUVA - fotochemoterapie
- KUVA - fotochemoterapie
- úzkopásmové UVB záření - nb UVB
- excimerové světlo/laser
- kamufláž (samoopalovací prostředky, make-up)
- depigmentace (monobenzon)
- antioxidanty (Vitiskin, Vitix)
- psychologická péče

Jiné: _____

25. 25. Pomáhá vám léčba?

Označte jen jednu elipsu.

- ano
- ne

26. 26. Pokud se nyní neléčíte, léčili jste se někdy?

Označte jen jednu elipsu.

- ano
- ne

27. 27. Jakou léčbu jste užívali?

Vybrat můžete více odpovědí.

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- lokální kortikosteroidy
- topické imunomodulátory (Protopic)
- 5-fluorouracil
- PUVA - fotochemoterapie
- KUVA - fotochemoterapie
- úzkopásmové UVB záření - nb UVB
- excimerové světlo/laser
- kamufláž (samoopalovací prostředky, make-up)
- depigmentace (monobenzon)
- antioxidanty (Vitiskin, Vitix)
- psychologická péče

Jiné: _____

Lékař a okolí

Otázky v této části jsou pouze doplňující a dobrovolné

28. 28. Pokud jste navštívili lékaře ohledně vitiliga, jaká byla jeho reakce? (Doporučil vám léčbu řešení?)

29. 29. Jaká byla vaše první reakce, když jste se dozvěděli, že máte vitiligo?

30. 30. Jak reagovalo na vitiligo vaše okolí/ rodina?

31. 31. V této otázce můžete zmínit další vaše poznatky, zkušenosti, reakce ohledně vitiliga.
